



ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL
CÁMARA DE DIPUTADOS

La Paz, 10 de abril de 2024
CITE: CD/ER - INT.N° 75/2023-2024

Señor:

Israel Huaytari Martínez
**PRESIDENTE
CÁMARA DE DIPUTADOS
Asamblea Legislativa Plurinacional**



Presente.-

Ref.: **Remite Proyecto de Ley.-**

De mi mayor consideración:

A tiempo de saludarlo, deseándole éxito en las funciones que desempeña en calidad de Presidente de la Cámara de Diputados; Así mismo en mi calidad de Diputado Nacional tengo el agrado de presentar el siguiente Proyecto de Ley, que **“QUE DECLARA DE PRIORIDAD NACIONAL LA INVESTIGACION CIENTIFICA DEL LUPUS, EL RELEVAMIENTO DE DATOS DE LAS Y LOS AFECTADOS Y LA URGENTE ADHESION AL DIA MUNDIAL DEL LUPUS”**, solicitando el respectivo tratamiento, en concordancia a los Artículos 116, Inciso b), y 117 del Reglamento General de la Cámara de Diputados.

Para efectos, adjuntos tres copias y la versión digital (CD), del Proyecto de Ley, con sus respectivos respaldos.

Con este motivo y seguro de su colaboración me despido de Usted con mi más alta y distinguida consideración.


Edwin Rosas Urzagaste
DIPUTADO NACIONAL
CÁMARA DE DIPUTADOS
ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL

C.c. Arch. ATG/23-24

Contacto: Lic. Arlethe Telleria G. - 772-35736



CÁMARA DE DIPUTADOS
2023-2024





ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL
CÁMARA DE DIPUTADOS

PROYECTO DE LEY

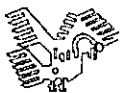
“QUE DECLARA DE PRIORIDAD NACIONAL LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA DEL LUPUS, EL RELEVAMIENTO DE DATOS DE LAS Y LOS AFECTADOS Y LA URGENTE ADHESIÓN AL DÍA MUNDIAL DEL LUPUS”

I. ANTECEDENTES.

Definitivamente se escucha de esta enfermedad hace dos siglos atrás, sin embargo, el lupus sigue siendo una enfermedad desconocida para la mayoría de las personas, las nuevas generaciones han escuchado hablar de esta enfermedad a raíz de que famosos artistas confesaran estar diagnosticados con esta enfermedad autoinmune que afecta aproximadamente al 0.5% de la población mundial.

El lupus es una enfermedad crónica y autoinmune (provocada por el sistema de defensa natural del cuerpo), en la que los anticuerpos producidos por el sistema inmunológico para defenderse de las agresiones externas, que atacan a los tejidos sanos, células y órganos vitales. Según algunos especialistas a nivel internacional, “La detección precoz y su diagnóstico son la clave para mejorar la sobrevivencia y calidad de vida de la persona que padece la enfermedad”. El problema es que hay muchos casos donde son los médicos quienes demoran en encontrar un diagnóstico certero, debido a que este mal se suele confundir con otras patologías como la artritis reumatoidea, fibromialgia o la esclerosis múltiple, entre otras, más aun en nuestro país donde existen pocos especialistas para el tratamiento de esta enfermedad tanto en el ámbito público como privado; y definitivamente en el área rural no existe acceso a especialistas que conozcan de esta enfermedad.

Por eso es importante conocer y socializar a nivel nacional las principales señales de la enfermedad como: Dolores de cabeza, en las articulaciones y músculos, fatiga extrema, anemia y erupciones en la piel, entre otras. Los especialistas aseguran que hay casos más complicados donde se ven comprometidos los órganos vitales y por ello se denomina como una enfermedad sistémica, “Debido a que puede provocar fallas en todo el organismo”.





ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL
CÁMARA DE DIPUTADOS

Los pacientes con lupus nacen con una predisposición genética a la enfermedad, la que se puede activar de forma espontánea o por factores externos como infecciones virales, la luz ultravioleta, factores hormonales y el estrés, entre otros.

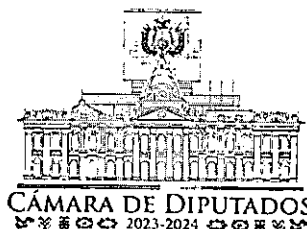
Según la Asociación de Lupus del Estado Plurinacional de Bolivia, cada año se reportan 1.500 nuevos casos. Actualmente la cifra de personas con esta enfermedad es cercana a los 25 mil pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico (LES) y cerca de 7 mil que padecen Lupus Eritematoso Discoide (LED). El primer tipo es el más grave y se puede presentar con síntomas moderados o severos que pueden afectar a varios órganos del cuerpo como el corazón, las articulaciones, riñones e incluso al sistema nervioso.

El segundo tipo de Lupus, afecta principalmente la piel y se suele identificar porque aparecen ronchas rojizas en la cara, cuello, tronco y la piel del cuero cabelludo.



En la actualidad y gracias a los avances en los tratamientos, los pacientes con lupus tienen una esperanza de vida similar a la de una persona sana, aunque la falta de adherencia al tratamiento puede llevar a la muerte, ya que es posible “llevar una vida normal si se sigue responsablemente el tratamiento adecuado”.

El tratamiento se determina de acuerdo a los síntomas y necesidades de cada paciente, pero es probable que el doctor recomiende antiinflamatorios no esteroideos (AINES) para reducir la inflamación y el dolor. Los casos más severos se abordan con corticoesteroides e inmunosupresores.





ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL
CÁMARA DE DIPUTADOS

El problema es que, las personas que padecen esta enfermedad y sus familias ven afectada su vida emocional por que los malestares limitan el desarrollo de actividades diarias principalmente las laborales, motivo por el cual estas personas necesitan la asesoría de un equipo multidisciplinario para lograr un equilibrio en su vida. "Es importante que el paciente acuda a una terapia ocupacional, psicológica, nutricional y reumatológica".

En el caso de embarazo, la enfermedad no es impedimento, ya que es posible una gestación responsable y controlada, aun que se presentan problemas por la medicación administrada mismas que podrían tener alguna incidencia en problemas de fertilidad.

Además, en casos poco frecuentes el recién nacido puede presentar "lupus neonatal", debido al paso de algunos anticuerpos a través de la placenta, ocasionando lesiones parecidas al lupus eritematoso en la piel del bebé. En la mayoría de los casos estas ronchas desaparecen entre los 3 y los 6 meses después del nacimiento, sin dejar secuelas permanentes. Quedando la posibilidad de que exista riesgo genético de desarrollo de la enfermedad.


Edwin Rosas Urzagaste
DIPUTADO NACIONAL
CÁMARA DE DIPUTADOS
ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL

DIPUTADO PROYECTISTA



CÁMARA DE DIPUTADOS
2023-2024





PROYECTO DE LEY

“QUE DECLARA DE PRIORIDAD NACIONAL LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA DEL LUPUS, EL RELEVAMIENTO DE DATOS DE LAS Y LOS AFECTADOS Y LA URGENTE ADHESIÓN AL DÍA MUNDIAL DEL LUPUS”

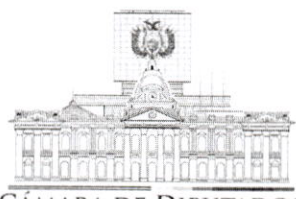
II. EXPOSICION DE MOTIVOS.

El lupus es una enfermedad autoinmunitaria crónica y compleja que puede afectar las articulaciones, la piel, el sistema nervioso, los pulmones, los riñones y los vasos sanguíneos de manera que provoca inflamación generalizada y daño en los tejidos de los órganos afectados.

Existen varios tipos de lupus, siendo el más común el denominado “lupus eritematoso sistémico - LES”, que afecta muchas partes del cuerpo; entre los otros tipos lupus tenemos:

- **Lupus cutáneo:** causa erupciones o lesiones en la piel, por lo general, cuando se la expone a la luz solar.
- **Lupus inducido por medicamentos:** similar al LES, es provocado por una reacción desmesurada a ciertos medicamentos. Los síntomas, por lo general, desaparecen cuando se suspende el medicamento.
- **Lupus neonatal:** ocurre cuando un lactante vía alimentación materna adquiere autoanticuerpos de su madre con LES, como los autoanticuerpos son proteínas inmunes que por error atacan y dañan los propios tejidos u órganos de la persona. Mientras que los problemas de la piel, el hígado y la sangre desaparecen en seis meses, el problema más grave, que es el bloqueo cardíaco congénito, requiere la colocación de un marcapasos.

Un dato muy relevante que, si bien el lupus puede afectar a cualquier persona, es más frecuente en las mujeres, de hecho, nueve de cada diez adultos con la enfermedad son mujeres. También es más frecuente en las mujeres afroamericanas, hispanas, asiáticas y nativas americanas que en las mujeres caucásicas.





ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL
CÁMARA DE DIPUTADOS

En cuanto a las causas en sí, son desconocidas, existen evidencias concretas de la influencia de la genética, la epigenética (cambios en los cromosomas que afectan la actividad genética), factores ambientales, virus e infecciones. Se espera que los próximos estudios de estas variables nos ayuden a entender mejor las causas de la enfermedad, lo que debería llevar a un mejor diagnóstico, pronóstico, prevención, tratamiento y manejo clínico.

En el caso de los riesgos más graves para la salud son la enfermedad cardiovascular, la enfermedad renal y el accidente cerebrovascular, ya que las personas con lupus tienen especialmente mayor riesgo de presentar aterosclerosis (endurecimiento de las arterias); y se puede evidenciar en algunas personas la inflamación, puede observarse en el mismo corazón (miocarditis y endocarditis) o en la membrana que lo rodea, lo que puede llegar a dañar las válvulas cardíacas y producir soplos en el corazón. Cuando la enfermedad afecta a los riñones, los pacientes suelen requerir tratamiento intensivo con medicamentos para evitar el daño permanente. El lupus también puede atacar al cerebro o al sistema nervioso central y producir convulsiones o un accidente cerebrovascular.

Una enfermedad definitivamente terrible, para la cual aún no existe una prueba específica de diagnóstico definitivo, por lo que, la mayoría de las veces el diagnóstico de la misma puede durar meses e incluso en nuestro país años, para tener certeza de la enfermedad. Por lo general, el médico realizará un historial clínico completo y un examen físico que incluye análisis de sangre. El médico también puede tomar biopsias (extracción de muestras de tejido que luego se examinan con un microscopio) de la piel o de los riñones para hacer un diagnóstico.

Incluso la sintomatología en las personas con LES, que es la forma más común de lupus, es variable ya que pueden presentar fatiga, dolor o inflamación en las articulaciones, erupciones de la piel y fiebre en diferentes niveles de gravedad.

Con referencia a los tratamientos posibles debido a que afecta uno o más órganos o sistemas, será necesario consultar con diferentes médicos para tratar los diversos síntomas del lupus, ya que después de recibir el diagnóstico, el médico de atención primaria, para tratar el lupus, suele derivar a un reumatólogo





ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL
CÁMARA DE DIPUTADOS

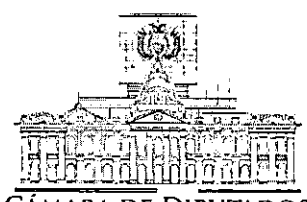
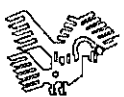
(especialista en artritis y otras enfermedades que causan inflamación en las articulaciones). El reumatólogo puede derivarlo a un inmunólogo clínico para tratar las afecciones del sistema inmunitario, a un nefrólogo para la enfermedad renal, a un hematólogo para atender los trastornos de la sangre, a un dermatólogo para las enfermedades de la piel, a un neurólogo para el sistema nervioso, a un cardiólogo para tratar los problemas del corazón y vasos sanguíneos y a un endocrinólogo para controlar las glándulas y hormonas.

Objetivos de un plan de tratamiento:

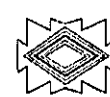
- Prevenir o tratar los brotes de la enfermedad
- Prevenir o reducir el daño a los órganos y a las articulaciones
- Reducir la inflamación y el dolor
- Ayudar al sistema inmunitario
- Equilibrar las hormonas

Es importante señalar que la esperanza de cura y de calidad de vida con un buen tratamiento se va acrecentando con cada investigación científica que se realiza sobre el lupus, estas investigaciones han logrado un progreso importante al identificar a las personas con riesgo de padecer lupus y a los marcadores moleculares (un signo en las células que puede predecir los brotes de lupus) que aparecen antes de que comiencen los síntomas. A partir de estos avances, los médicos y científicos esperan generar estrategias de intervención temprana o incluso de prevención de la enfermedad. Para las personas con diagnóstico confirmado de lupus, las investigaciones se centran en diseñar nuevos ensayos clínicos que prueben candidatos de medicamentos que, si tienen buenos resultados, podrían combinarse con las terapias actuales. La Alianza para la Investigación del Lupus financia la investigación más innovadora del mundo con la esperanza de encontrar diagnósticos más certeros, un mejor tratamiento y, a la larga, una cura para la enfermedad.

Es preciso señalar que en muchos países se establece el **“DIA MUNDIAL DEL LUPUS”**, lo que ha significado una importante ayuda sobre todo en el cruce de información, además de recibir ayuda de países más avanzados en cuanto a conocimiento, desarrollo y tratamientos de la enfermedad, como es el caso de España, en este sentido es preciso conocer los siguientes detalles acerca del Dia Mundial del Lupus:



CÁMARA DE DIPUTADOS
2023-2024





✓ **Orígenes del Día Mundial del LUPUS.**

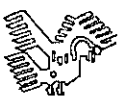
En el año 2001, durante el Congreso Internacional de Lupus representantes de múltiples organizaciones internacionales pidieron el establecimiento de una Semana Mundial de Lupus, para centrar la atención de las organizaciones e instituciones estatales de salud del Mundo sobre las desconocidas necesidades de los pacientes de Lupus y sus especialistas.

Durante ese mismo año, 2001, La Fundación Americana de Lupus (LFA) obtuvo una subvención de Pfizer para el programa "Fortalecimiento de las Organizaciones de Pacientes de Lupus por todo el Mundo" para formar un Panel Asesor Internacional compuesto por representantes de asociaciones de Lupus de ocho países de los cinco continentes. La Federación Española de Lupus formó parte de dicho panel.

Bajo ese programa, este grupo de países fue encuestado para identificar los retos, los temas que consideraban de interés sobre sus propias organizaciones y sobre los pacientes de Lupus en sus respectivas comunidades. Acordaron que las mayores necesidades detectadas eran la realización de campañas de sensibilización sobre la enfermedad y la educación para pacientes recién diagnosticados. Se realizó un taller para su desarrollo y los materiales para desarrollar estas áreas de necesidad detectadas, que posteriormente se remitieron a los países integrantes del panel internacional.

En el año 2003, como una continuación del trabajo comenzado en el 2001, la Fundación Americana de Lupus obtuvo una segunda subvención para lograr mayor unión de las organizaciones de pacientes de Lupus por todo el Mundo. Establecieron el Programa para la enfermedad, servicios de atención de la salud y educación.

El 10 de mayo de 2004 se presentó por primera vez globalmente el Día Mundial del Lupus (World Lupus Day), durante una rueda de prensa en el VII Congreso Internacional de Lupus Eritematoso





Sistémico y otras Enfermedades Relacionadas en la ciudad de Nueva York. Desde entonces y anualmente se celebra este ***Día Mundial del Lupus el 10 de mayo a nivel internacional.***

✓ ***Claves Del Día Mundial del Lupus***

El Día Mundial del Lupus se centra en la mejora de los servicios de salud ofrecidos a los pacientes, aumentar la investigación sobre las causas y una cura para el Lupus, mejorar el diagnóstico y el tratamiento, y mejores estudios epidemiológicos del impacto global del Lupus.

✓ ***Comité Organizador Internacional***

El Día Mundial del Lupus, está bajo la dirección de un Comité Organizador Internacional formado por 11 personas, representando a 21 países de múltiples continentes. Los miembros de este Comité Organizador están comprometidos en el fortalecimiento de iniciativas políticas para pacientes de Lupus en sus propios países y son capaces de ayudar a otras organizaciones de Lupus a hacer lo mismo en su país. La Federación Española de Lupus forma parte de dicho comité.

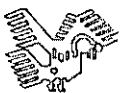
Este comité ha sido el encargado de desarrollar los materiales promocionales del Día Mundial del Lupus, que son el comunicado para los medios, la Información Mundial sobre Lupus, el Cartel, el Manifiesto y los Logotipos.

✓ ***Manifiesto del Día Mundial del Lupus***

El Comité Organizador del Día Mundial del Lupus ha desarrollado un Manifiesto como un elemento crítico para conseguir el apoyo de los gobiernos a las necesidades de los pacientes de Lupus. Se puede ver y descargar el Manifiesto en esta página, en español y en inglés.

✓ ***Materiales Promocionales del Día Mundial del Lupus***

El Comité Organizador Internacional ha elaborado una serie de materiales para divulgar y promover el Día Mundial del Lupus a los





medios de comunicación, que son los siguientes:

Por todos estos motivos es imperante que Bolivia pueda adherirse al Día Mundial del LUPUS, de esta manera participar en las actividades, a realizar el 10 de mayo de cada año, lo que definitivamente traerá múltiples beneficios a la población a la que afecta la enfermedad y a la población en general, por las campañas de información.

III. FUNDAMENTO LEGAL.

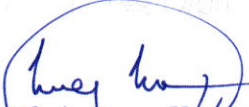
Constitución Política del Estado, **DERECHOS FUNDAMENTALES**, en su **Artículo 18, Parágrafo I**, señala lo siguiente: “Todas las personas tienen derecho a la Salud”.

Parágrafo II, “El Estado garantiza la inclusión y el acceso a la salud de todas las personas, sin exclusión ni discriminación alguna”.

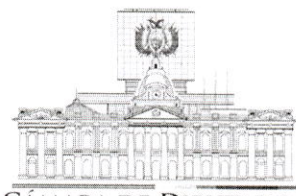
Parágrafo III, “El sistema único de salud será universal, gratuito, equitativo, intracultural, intercultural, participativo, con calidad, calidez y control social. El sistema se basa en los principios de solidaridad, eficiencia y corresponsabilidad y se desarrolla mediante políticas públicas en todos los niveles de gobierno”.

El Artículo 35, Parágrafo I, del precitado texto constitucional establece que: “El Estado, en todos sus niveles, protegerá el derecho a la salud, promoviendo políticas públicas orientadas a mejorar la calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso gratuito de la población a los servicios de salud”.

El Artículo 36, Parágrafo I, del mismo texto constitucional señala: “El Estado garantiza al Acceso Universal de Salud”


Edwin Rosas Urzagaste
DIPUTADO NACIONAL
CÁMARA DE DIPUTADOS
ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL

DIPUTADO PROYECTISTA





ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL
CÁMARA DE DIPUTADOS

PROYECTO DE LEY

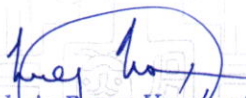
“QUE DECLARA DE PRIORIDAD NACIONAL LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA DEL LUPUS, EL RELEVAMIENTO DE DATOS DE LAS Y LOS AFECTADOS Y LA URGENTE ADHESIÓN AL DÍA MUNDIAL DEL LUPUS”

CONSIDERANDOS.

Considerando que, el LUPUS es una enfermedad autoinmune que puede provocar daño en los tejidos, lesiones en órganos vitales y hasta la muerte.

Considerando que, más de cinco millones de personas por todo el Mundo sufren los efectos devastadores de esta enfermedad y más de cien mil hombres, mujeres y niños se diagnostican cada año de Lupus, la mayoría de los cuales son mujeres en edad fértil.

Considerando que, bastantes médicos de todo el Mundo desconocen los síntomas y los efectos que el Lupus tiene sobre la salud, provocando que la gente con Lupus sufra durante varios años antes de conseguir el diagnóstico correcto y el tratamiento adecuado; y a nivel mundial hay una gran necesidad de ofrecer formación y apoyo a los afectados de Lupus y a sus familias, como una urgente necesidad de aumentar la sensibilización a la población en general sobre el impacto debilitante del Lupus a todas las naciones del Mundo


Edwin Rosas Urzogaste
DIPUTADO NACIONAL
CÁMARA DE DIPUTADOS
ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL

DIPUTADO PROYECTISTA

