

Para ver aviso legal de clic en el siguiente Hipervínculo  
(NECESITA CONEXIÓN A INTERNET)  
<http://cijulenlinea.ucr.ac.cr/condicion.htm>

## INFORME DE INVESTIGACIÓN CIJUL

**TEMA: LEGISLACION SOBRE TRABAJADORES CON EPILEPSIA**

### Índice de contenido

1NORMATIVA.....	1
a)PACIENTES AFECTADOS DE EPILEPSIA.....	6
b)PROYECTO DE LEY.....	10

#### 1 NORMATIVA

[SENADO DE LA REPÚBLICA DE MÉXICO]<sup>1</sup>

#### PROYECTO DE LEY

DIPUTADO

Dr. Rafael García Tinajero Pérez

SECRETARIO DEL PARTIDO DE LA REVOLUCIÓN DEMOCRÁTICA

EN LA COMISIÓN PERMANENTE

Presente

Miguelángel García-Domínguez, Diputado Federal, integrante del Grupo Parlamentario del Partido de la Revolución Democrática, en ejercicio de la facultad que me confieren los artículos 71 fracción II de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, 39 numeral 3, 40 numeral 1, de la Ley Orgánica del

Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos y 55 fracción II y 56 del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, me permito someter a la consideración de esta Asamblea la iniciativa con proyecto de decreto que reforma el primer párrafo del artículo 4 y el artículo 17 y adiciona el artículo 14 BIS de la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación.

#### Exposición de motivos

La epilepsia se define como la presentación crónica y recurrente de fenómenos paroxísticos (crisis o ataques) ocasionados por descargas neuronales desordenadas y excesivas que se originan en el cerebro, tienen causas diversas y manifestaciones clínicas variadas.

La epilepsia es un problema de salud por su alta frecuencia y por la naturaleza misma del padecimiento, que necesita de una atención médica adecuada, y también por las serias repercusiones emocionales y sociales que produce en quienes la padecen y en sus familiares y amigos.

Desde hace muchos siglos, la epilepsia ha sido concebida indebidamente como un padecimiento sobrenatural o mágico, como castigo divino o posesión demoníaca, y de ahí el estigma que ocasiona en las personas que la padecen, quienes son discriminados, rechazados o considerados como personas diferentes a los demás.

La epilepsia afecta entre el 1 y el 3% de la población mundial, por lo que inferimos que en México existen de 1 a 3 millones de personas con epilepsia.

Aunque la epilepsia puede presentarse en personas de cualquier nivel socioeconómico, es más frecuente en los sectores de población más desprotegidos.

Las personas con epilepsia tienen un riesgo de muerte tres veces más alto que las que no padecen crisis.

La epilepsia afecta a personas de todas las edades, pero inicia antes de los 20 años en las tres cuartas partes de los casos; su

inadecuado control puede conducir a daño cerebral permanente y a trastornos del aprendizaje.

La epilepsia puede controlarse en muchas personas con los medicamentos tradicionales actualmente disponibles, sin embargo, del 20 al 25% de los que son tratados continúan con crisis por no tener acceso a otros tratamientos nuevos.

La epilepsia no controlada puede conducir a graves consecuencias sociales, psicológicas y económicas.

Muchas personas con epilepsia y sus médicos erróneamente piensan que las crisis no pueden controlarse completamente y que deben aprender a "vivir con ellas", sin embargo, un mejor tratamiento para la epilepsia podría lograr un control total y permitir a más gente desarrollar dignamente sus potenciales, con los consecuentes beneficios para ellos mismos y para la comunidad. Los recursos para la investigación en epilepsia son menores que los destinados a muchas otras enfermedades menos comunes o impactantes.

Por tanto, es nuestro objetivo lograr la participación de la comunidad médica y no médica, tanto gubernamental como privada para tomar las medidas encaminadas a:

Que las personas con epilepsia tengan acceso uniforme a programas organizados de atención médica en las diferentes Instituciones de Salud del país.

Que se incrementen los recursos para la investigación clínica y básica en epilepsia.

Que los médicos de primer contacto, especialistas troncales y de las neurociencias, así como los trabajadores de la salud en general reciban un entrenamiento mejor en la atención de la epilepsia.

Que las personas con epilepsia y sus familiares, así como la sociedad en general estén suficientemente informados acerca de los diferentes aspectos de su padecimiento.

Por lo anteriormente expuesto, se propone la siguiente:

Iniciativa con proyecto de decreto que reforma el primer párrafo del artículo 4 y el artículo 17 y adiciona el artículo 14 BIS de

la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación

Artículo 4. Para los efectos de esta Ley se entenderá por discriminación toda distinción, exclusión o restricción que, basada en el origen étnico o nacional, sexo, edad, discapacidad, condición social o económica, condiciones de salud, embarazo, lengua, religión, opiniones, preferencias sexuales, estado civil, epilepsia o cualquier otra, tenga por efecto impedir o anular el reconocimiento o el ejercicio de los derechos y la igualdad real de oportunidades de las personas.

Artículo 14 BIS. Los órganos públicos y las autoridades federales, en el ámbito de su competencia, llevarán a cabo, entre otras, las siguientes medidas positivas y compensatorias a favor de la igualdad de oportunidades para las personas con epilepsia:

I. Acceso a la educación en sus distintos niveles sin limitación alguna que reconozca como origen su enfermedad.

II. Derecho a recibir asistencia médica dentro de las instituciones de salud de que dispone el país mediante un programa de atención que se apegue a las guías diagnósticas y terapéuticas emitidas por expertos en el tema.

III. Derecho a ser considerado para la postulación, el ingreso y desempeño laboral, sin que el padecer epilepsia sea un impedimento; podrá pedirse que el médico tratante extienda al paciente, a requerimiento de éste, una acreditación de su aptitud laboral, en la que se indicarán, si fuere necesario, las limitaciones y las recomendaciones del caso con la finalidad de evitar riesgos para el mismo paciente o los demás durante el desempeño de su trabajo.

IV. Derecho a que en una controversia judicial o extrajudicial el carácter de epiléptico no pueda ser invocado para negar, modificar o extinguir derechos de cualquier naturaleza. En casos especiales será necesario el dictamen de los profesionales especialistas en neurología el que no podrá ser suplido por otras medidas probatorias.

Artículo 17. El Consejo tiene como objeto:

I. Contribuir al desarrollo cultural, social y democrático del país;

II. Llevar a cabo, las acciones conducentes para prevenir y eliminar la discriminación;

III. Formular y promover políticas públicas para la igualdad de oportunidades y de trato a favor de las personas que se encuentren en territorio nacional;

IV. Coordinar las acciones de las dependencias y entidades del Poder Ejecutivo Federal, en materia de prevención y eliminación de la discriminación;

V. Dictar las normas que desde el ámbito de su competencia permitan el mejor cumplimiento del objeto de la presente;

VI. Destinar fondos a la investigación básica, clínica y epidemiológica en epilepsia.

VII. Facilitar y promover la colaboración científica y técnica de las diferentes instancias y organizaciones destinadas al estudio y atención de la epilepsia.

VIII. Realizar permanentemente campañas de educación a la comunidad en general y a los grupos de interés, con la finalidad de mejorar la actitud de la sociedad hacia el paciente que padece epilepsia.

IX. Facilitar y promover campañas de educación continua a los médicos y trabajadores de la salud, para un mejor conocimiento de la epilepsia con la finalidad de optimizar la atención del padecimiento.

X. Revisar y mejorar los programas de las escuelas y facultades de medicina de toda la Nación para optimizar el conocimiento de la epilepsia, diagnóstico y tratamiento entre los futuros médicos que serán quienes presten asistencia a los enfermos con epilepsia.

XII. Promover la concertación de acuerdos internacionales para la formulación y desarrollo de programas comunes relacionados con los fines de esta ley.

XIII. Asegurar a los pacientes sin cobertura médico asistencial y

carentes de recursos económicos la provisión gratuita de la atención médica y el tratamiento para la epilepsia.

XIV. Realizar todas las demás acciones que emanen de lo dispuesto en la presente ley y su reglamentación derivada.

[PODER LEGISLATIVO DEL GOBIERNO DE URUGUAY]<sup>2</sup>

**a) PACIENTES AFECTADOS DE EPILEPSIA**

**Normas para su tratamiento y protección**

I n f o r m e

Comisión de Salud Pública

y Asistencia Social

INFORME

Señores Representantes:

Vuestra Comisión asesora de Salud Pública y Asistencia Social, recomienda la aprobación del presente proyecto de ley, que responde a una solicitud planteada ante la Comisión por un grupo de autoayuda constituido por pacientes y familiares de afectados por epilepsia el día 2 de octubre de 2001. Dicha solicitud y el proyecto que ahora sometemos a vuestra consideración, se puede enmarcar en la "campaña global contra la epilepsia", emprendida por las Comisiones de Asuntos Latinoamericanos de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) y del Bureau Internacional para la Epilepsia (IBE), por la Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud (OMS/OPS), la UNICEF para América Latina y el Caribe, la UNESCO, el Ministerio de Salud de Chile y organizaciones civiles de pacientes y familiares de afectados por la epilepsia así como las Ligas Nacionales contra la Epilepsia, quienes el 9 de setiembre de

2000 emitieron la "Declaración de Santiago de Chile", reunidos en congreso en dicha ciudad.

El grupo de autoayuda en octubre de 2001, fundamentalmente planteó ante la Comisión:

1- Necesidad de llenar un vacío legal referente al tema de la epilepsia y las carencias que encuentran quienes están afectados por este síndrome.

2- Necesidad de cuantificar la entidad del problema en el Uruguay, estableciendo la cantidad de población afectada y que la sociedad uruguaya tome conciencia del mismo y actúe con madurez enfrentándolo con naturalidad y firmeza, y de ninguna manera actuando por prejuicios y manteniéndolo en las sombras del ocultamiento.

3- Necesidad de luchar contra la discriminación en los centros de estudio y centros laborales, declarando ilegal el despido o la negación del ingreso a centros de estudio en los que se detecte como única causal la epilepsia.

4- Necesidad de ilustrar sobre esta temática, a la población en general y a familiares, docentes y médicos de atención primaria en particular, para evitar la violencia, la discriminación, el padecimiento agregado por ignorancia de la conducta que deben adoptar quienes rodean al paciente y por el diagnóstico tardío.

Este proyecto es la respuesta al planteo señalado del grupo de autoayuda y se enmarca dentro de la "Declaración de Santiago de Chile", emitida en esa ciudad el 9 de setiembre de 2000.

La "Declaración de Santiago de Chile" comienza por enumerar algunos aspectos, entre los que destacamos:

1. La epilepsia es un trastorno neurológico que cuando no es tratado adecuadamente puede dar lugar a severas complicaciones físicas, psíquicas, sociales y económicas, agravadas por la pobreza.

2. En América Latina se estima que hay más de cinco millones de personas portadoras de epilepsia, de las cuales más de tres millones no reciben tratamiento. En Uruguay se estima en unos ciento veinte mil los pacientes reconocidos, y posiblemente una

cantidad similar portadora de la enfermedad que ignora su afección.

3. La epilepsia puede afectar a cualquier edad, pero fundamentalmente aparece en niños y adolescentes, siendo importante el número de personas de la tercera edad que son afectadas.

4. La falta de diagnóstico y tratamiento adecuados agrava el pronóstico y la repercusión social y económica. El tratamiento mejora sensiblemente la calidad de vida.

La "Declaración de Santiago", concluye con una convocatoria bajo el lema "Conduciendo la epilepsia fuera de las sombras", que de forma resumida llama:

- A mejorar la educación y comprensión públicas para evitar la discriminación.
- A luchar contra la discriminación en los ámbitos sociales, laborales y escolares.
- A educar a los pacientes y sus familias y favorecer su tratamiento adecuado.
- A fortalecer la atención primaria de salud facilitando la formación continua de los profesionales de la salud.
- A asegurar la disponibilidad de equipamiento moderno, facilidades de capacitación de personal, acceso a toda la gama de medicamentos antiepilépticos, a la cirugía y a otras formas eficaces de tratamiento.
- A favorecer el estrecho contacto entre los gobiernos, la sociedad en general, con ILAE, IBE, y OPS/OMS para lograr el desarrollo de proyectos y movilización de recursos para el control de la epilepsia.

Y finalmente a "promover la promulgación de leyes a nivel nacional e internacional que permitan la implantación de políticas de salud en concordancia con las iniciativas propuestas".

El proyecto de ley en consideración consta de dos Capítulos: el

primero referente a "Las obligaciones del Estado", y el segundo referido a "Los derechos humanos de los pacientes afectados de epilepsia".

Dentro del Capítulo I, el artículo 1º se refiere a la acción educativa del Estado en este tema, en coordinación con organismos docentes de los tres niveles, Primaria, Secundaria y Universidad con el ineludible apoyo a la investigación.

El artículo 2º encomienda al Ministerio de Salud Pública a través de los servicios de la Administración de Servicios de Salud del Estado, proveer los recursos diagnósticos y terapéuticos necesarios para el correcto tratamiento y vigilar su aplicación en instituciones privadas.

En el Capítulo II, el artículo 3º establece la ilegalidad de toda discriminación laboral basada en el padecimiento de esta enfermedad y encomienda al Ministerio de Trabajo y Seguridad Social la vigilancia del fiel cumplimiento de esos derechos.

Por el artículo 4º se encomienda al médico tratante y si es posible, especializado en esta temática, extienda los certificados habilitantes para el desempeño laboral, social y educativo cuando el paciente lo requiera y señale las actividades de riesgo cuando las características clínicas de la afección así lo hagan necesario.

El artículo 5º afirma el derecho de los pacientes al libre ingreso a los centros de enseñanza de cualquier nivel y modalidad.

Por el artículo 6º, en concordancia con la "Declaración de Santiago" se declara "Día de Lucha Contra la Epilepsia", el día 9 de setiembre de cada año.

La aplicación de las disposiciones del presente proyecto de ley no debe significar menoscabo de las compensaciones económicas tales como salarios o beneficios sociales, cuando por ejemplo una persona deba ser trasladada, en sus funciones dentro de la empresa, por motivos relacionados con su epilepsia.

Sala de la Comisión, 12 de mayo de 2004.

RAMÓN LEGNANI  
Miembro Informante  
GUSTAVO AMEN VAGHETTI  
RUBEN BERTÍN  
JORGE CHÁPPER  
LUIS JOSÉ GALLO IMPERIALE  
ORLANDO GIL SOLARES  
WILMER TRIVEL

**b) PROYECTO DE LEY**

CAPÍTULO I

DE LAS OBLIGACIONES DEL ESTADO

Artículo 1º.- El Poder Ejecutivo a través del Ministerio de Salud Pública debe desarrollar programas sobre la epilepsia, que tendrán por objetivo:

A) Coordinar con los organismos de enseñanza pública y privada para instrumentar acciones educativas sobre las características de esta enfermedad con el fin de combatir las discriminaciones que generan la ignorancia y el prejuicio.

B) Llevar adelante campañas educativas destinadas a la comunidad en general y a grupos específicos tendientes a crear conciencia sobre la enfermedad, a alertar sobre la necesidad de pesquisar y realizar tratamiento oportuno y a evitar la discriminación de los pacientes.

C) Apoyar acciones de investigación y propender a lograr avances en su tratamiento.

Artículo 2º.- El Ministerio de Salud Pública proveerá los medicamentos y otros recursos terapéuticos de efectividad comprobada necesarios para el correcto tratamiento de la enfermedad, cuando se trate de usuarios de la Administración de Servicios de Salud del Estado (ASSE), y vigilará su aplicación a nivel de las instituciones del sector privado.

CAPÍTULO II

*Centro de Información Jurídica en Línea  
Convenio Colegio de Abogados – Universidad de Costa Rica*

---

DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LOS PACIENTES AFECTADOS DE EPILEPSIA

Artículo 3º.- Nadie puede ser discriminado en sus derechos humanos.

No podrá ser causal de despido o de demérito en el trabajo el padecimiento de alguna forma de epilepsia.

En los casos en que el puesto de trabajo o la modalidad laboral impliquen riesgo ante la aparición de síntomas o agravamiento de los ya existentes, se le asignará otro destino en la empresa en el que no existan tales riesgos.

El Ministerio de Trabajo y Seguridad Social vigilará el cumplimiento de lo establecido precedentemente.

Artículo 4º.- El médico tratante, extenderá certificado habilitante para aquellas actividades laborales, educativas y sociales que el paciente se lo requiera.

En el certificado a que hace referencia el inciso anterior, el médico expondrá las actividades que considere riesgosas para el paciente según las características clínicas de la afección.

Artículo 5º.- Todo paciente epiléptico tiene derecho al libre ingreso a los centros de enseñanza de cualquier nivel y modalidad.

La epilepsia como tal, no puede ser obstáculo para su acceso a las actividades curriculares y extracurriculares.

Artículo 6º.- Declárase "Día Nacional de Lucha Contra la Epilepsia" el día 9 de setiembre de cada año.

Sala de la Comisión, 12 de mayo de 2004.

RAMÓN LEGNANI

Miembro Informante

GUSTAVO AMEN VAGHETTI

RUBEN BERTÍN

JORGE CHÁPPER

LUIS JOSÉ GALLO IMPERIALE

ORLANDO GIL SOLARES

WILMER TRIVEL



- 1 Base de datos de la Gaceta Parlamentaria. Proyecto de ley. Presentado al Senado de México, el 19 de julio del 2005. Decreto que pretende la Reforma a la Ley Federal para prevenir y eliminar la Discriminación. Disponible en: <http://www.senado.gob.mx/sgsp/gaceta/index2.php?sesion=2005/07/27/1&documento=30>
- 2 Base de datos del Poder Legislativo de la República de Uruguay. Proyecto de Ley del 12 de mayo del 2004 presentado por la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social. Disponible en: <http://www.parlamento.gub.uy/repartidos/AccesoRepartidos.asp?Url=/repartidos/camara/d2004071152-01.htm>