

PODER LEGISLATIVO



PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO,
ANTÁRTIDA E ISLAS DEL ATLÁNTICO SUR
REPÚBLICA ARGENTINA

LEGISLADORES

Nº 092

PERÍODO LEGISLATIVO 2012

EXTRACTO BLOQUE F.P.V. PROYECTO DE LEY ADHIRIENDO A LA LEY NACIONAL 26.689 (PROMOCIÓN DEL CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES)

Entró en la Sesión de: 19 ABR. 2012

Girado a la Comisión Nº: 5 1 2

Orden del día Nº: _____



Provincia de Tierra del Fuego
Antártida e Islas del Atlántico Sur
REPUBLICA ARGENTINA
PODER LEGISLATIVO
Bloque FRENTE PARA LA VICTORIA
Legislador JUAN CARLOS ARCANDO



FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

Sin lugar a dudas la preservación de la salud de nuestra población es un desafío que debemos asumir en todos los campos. Como no escapará al elevado criterio de los señores legisladores este desafío se debe actualizar y renovar día a día ante la aparición de nuevas enfermedades, de distinta complejidad, y la aplicación de nuevas tecnologías que son resultado de una nutrida vocación investigativa a nivel nacional e internacional.

Las enfermedades poco frecuentes son aquellas que afectan a una proporción menor de la población, muchas de ellas recientemente descubiertas y en estudio, pero sin embargo y a modo estadístico, podemos señalar que entre un 1 y un 2 por mil nuestra población se encuentran afectadas por una Enfermedad Rara, es decir, y ello trasladado a nuestra población, podríamos calcular que potencialmente entre 100 y 200 personas de nuestra provincia podrían tener este tipo de enfermedades como las de Gaucher, Creutzfeld-Jacob, Wolfram, y una larga lista de estas excepcionales dolencias que, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), sobrepasan las 5.000 enfermedades calificadas como raras.

Los afectados por este tipo de enfermedades – Sr. Presidente – muchas veces deben atravesar situaciones dramáticas, ya que el calvario de quienes las padecen somete al enfermo y familiares a la peregrinación en búsqueda diagnóstico y tratamiento adecuado, la mayoría de las veces la detección se produce tardía, y ello afecta a pacientes y familias que se ven condicionados en el desarrollo personal, laboral, familiar y social.

Como todos saben existe un caso que ha sido emblemático en nuestra provincia. Tamara Godoy, una niña adolescente de Ushuaia que padece desde corta edad una grave enfermedad, neurodegenerativa (Lipufosinosis del Tipo 2), que ha tenido tratamiento con células madres en Beijing –China- y a contado para ello de la amplia solidaridad de los fueguinos, ha sido el motor para instalar en el país el debate público sobre el tratamiento de las denominadas enfermedades poco frecuentes que ha cristalizado en la sanción de la flamante Ley 26.689, promulgada a mediados de 2011, mediante la cual se obliga a las Obras Sociales y Prepagas a dar cobertura a éste tipo de dolencias.

La mayoría de estas enfermedades huérfanas, que son de baja prevalencia y alta complejidad, son genéticas, como la talasemia, el angioedema, la retinosis pigmentaria, la neurofibromatosis, la acondroplasia o el síndrome X frágil. Es común que estos pacientes consulten a entre siete y nueve especialistas. Mientras tanto, el tiempo pasa y los pacientes reciben diagnósticos errados y múltiples tratamientos

"Las Islas Malvinas, Georgias, Sándwich del Sur son y serán Argentinos"



Provincia de Tierra del Fuego
Antártida e Islas del Atlántico Sur
REPUBLICA ARGENTINA
PODER LEGISLATIVO
Bloque FRENTE PARA LA VICTORIA
Legislador JUAN CARLOS ARCANDO



inadecuados para los síntomas. Ahora, con la llegada de nuevos tratamientos diseñados con ingeniería genética, es fundamental el diagnóstico precoz.

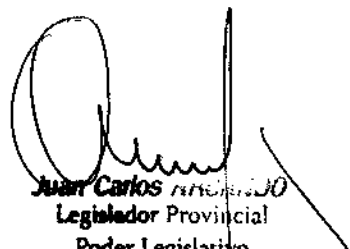
El 26 de Agosto de 2011 se realizó en la ciudad Corrientes, la XIX reunión del Consejo Federal Legislativo de Salud (Cofelesa), con la presencia de diputados y senadores de distintas provincias, oportunidad en la que se solicitó, mediante acta federal, a las Legislaturas de las distintas jurisdicciones la adhesión a la ley 26.689 de Promoción del cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF); exponiendo en dicha oportunidad, nuestro comprovinciano, Lic. Leonardo Gorbacz, autor de la Ley y actual Asesor de la Jefatura de Gabinete de Ministros de la Nación, quien contó que en la Argentina se estima que 3 millones de personas padecen y relatando los problemas a los que debe enfrentarse en la materia, entre otros pocos profesionales con experiencia y pocos medicamentos específicos.

Por su parte el diputado provincial (UCR) Hugo Maldonado, de la provincia del Chaco, quien propicia la adhesión de su provincia a la ley 26689 - que promueve el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes- expuso en su alocución conceptos que esta iniciativa hace propios: "la normativa gira en torno al efectivo ejercicio del Derecho a la salud, y conlleva la responsabilidad del Estado en la implementación de políticas públicas que promuevan la equidad en el acceso al cuidado integral de la salud de todas las personas, considerando las diferentes situaciones de vulnerabilidad que atraviesan".

A su vez, el diputado Radical Luis Petri, subrayó la necesidad de contar con un marco normativo que permita que "las obras sociales y las empresas de medicina prepaga deban cubrir por ley a quienes padezcan las denominadas Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) que, según la Ley nacional, son aquellas cuya prevalencia sobre la población sea igual o inferior a 1 en 2000".

Señor Presidente, desde lo hasta aquí expuesto, es posible advertir que resulta imprescindible contar con una norma que le dé efectividad a la ley nacional N° 26.689 - que promueve el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes-, ya que ello es una condición esencial para abordar mediante un planteamiento global de este tipo de dolencias, con esfuerzos especiales y combinados, para prevenir la morbilidad significativa o evitar la mortalidad prematura, y para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

Estas razones son las que me llevan a pedir a mis pares el tratamiento del Proyecto de ley que se adjunta.


Juan Carlos Arcando
Legislador Provincial
Poder Legislativo

[Inicio](#) [Buscador](#) [Novedades Jurídicas](#) [Dossier](#) [Guías Judiciales](#) [Quiéne](#)

RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA

Resultados encontrados: 1

[< VOLVER](#)

LEY 26.689

CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES (EPF) Y MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE ELAS Y SUS FAMILIAS.
BUENOS AIRES, 29 de Junio de 2011. (BOLETIN OFICIAL, 03 de Agosto de 2011)

Vigentes

TEMA

SALUD PUBLICA-ENFERMEDADES-ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso

GENERALIDADES

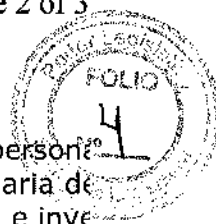
CANTIDAD DE ARTICULOS QUE COMPONEN LA NORMA: 9

ARTICULO 1º - El objeto de la presente ley es promover el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) y mejorar la calidad de vida de ellas y sus familias.

ARTICULO 2º - A los efectos de la presente ley se consideran EPF a aquellas cuya prevalencia sea superior a dos mil (1 en 2000) personas, referida a la situación epidemiológica nacional.

ARTICULO 3º - En el marco de la asistencia integral establecida para las personas con EPF, se establecen los siguientes objetivos:

- a) Promover el acceso al cuidado de la salud de las personas con EPF, incluyendo las acciones de diagnóstico, tratamiento y recuperación, en el marco del efectivo acceso al derecho a la salud;
- b) Promover, en su ámbito, la creación de un organismo especializado en EPF, de carácter no estatal, que coordine y supervise a las autoridades sanitarias jurisdiccionales, la implementación de las políticas, estrategias y programas de atención a las personas con EPF y sus familias;
- c) Propiciar la participación de las asociaciones de personas con EPF y sus familiares en acciones relacionadas con dicha problemática;
- d) Elaborar un listado de EPF, de acuerdo a la prevalencia de dichas enfermedades en el país, una vez al año por la autoridad de aplicación de la presente ley;
- e) Propiciar la realización periódica de estudios epidemiológicos que den cuenta de la prevalencia de las EPF;
- f) Incluir el seguimiento de las EPF en el Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica;
- g) Promover la creación de un Registro Nacional de Personas con EPF en el ámbito del Ministerio de Salud, con el resguardo de protección de confidencialidad de datos personales;
- h) Promover el desarrollo de centros y servicios de referencia regionales especializados



- profesionales y tecnología apropiada y la asignación presupuestaria pertinente;
- i) Promover la articulación de los centros y servicios de referencia en atención a personas con EPF, en todos los niveles de complejidad, en el marco de la estrategia de la atención primaria de salud;
 - j) Promover el desarrollo y fortalecimiento de centros de asesoramiento, atención e investigación que incluyan servicios de diagnóstico para los estudios complementarios pertinentes;
 - k) Promover el vínculo de las redes de servicios que atiendan a niños, niñas y adolescentes con EPF, favoreciendo la continuidad en la atención de las personas afectadas, reconociendo sus necesidades;
 - l) Fortalecer y coordinar técnica y financieramente la implementación de los programas de atención de enfermedades congénitas, en el marco de lo establecido por la ley 23.413 y sus modificaciones, a través de las autoridades sanitarias provinciales;
 - m) Promover estrategias y acciones de detección de EPF, en las consultas de seguimiento de salud más frecuentes, estableciendo la importancia del incremento de los criterios de selección desde la perspectiva de los usuarios;
 - n) Contribuir a la capacitación continua de profesionales de la salud y otros agentes sociales, para la salud y mejoría de calidad de vida de las personas con EPF, en el marco de la estrategia de atención;
 - o) Promover la investigación socio sanitaria y el desarrollo de tecnologías apropiadas para la atención, en coordinación con el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva de la Nación;
 - p) Promover la articulación con el Ministerio de Educación de la Nación y las respectivas autoridades provinciales, para favorecer la inclusión de personas con EPF;
 - q) Promover la accesibilidad de personas con EPF a actividades deportivas y culturales, propiciando la articulación con programas y acciones para la atención de personas con discapacidad;
 - s) Promover el desarrollo y la producción de medicamentos y productos médicos destinados al diagnóstico, tratamiento y recuperación de las personas con EPF;
 - t) Promover la difusión de información, a usuarios, familiares, profesionales y técnicos de la Administración Pública de Información en EPF, en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación, de acciones de información nacionales e internacionales;
 - u) Promover el conocimiento de la problemática de EPF, concientizando a la población general y a la comunidad social de las personas con EPF y sus familias, a partir de las estrategias y acciones que se desarrollen;
 - v) Favorecer la participación de las asociaciones nacionales de EPF en redes internacionales de apoyo a las familias.

Ref. Normativas:

Ley 23.413

Ley 26.279

ARTICULO 4º - La autoridad de aplicación de la presente ley será el Ministerio de Salud de la Nación.

ARTICULO 5º - Lo establecido en la presente ley debe integrar los programas que al efecto se desarrollen, los gastos que demande su cumplimiento serán atendidos con las partidas que al efecto deslindadas de la Administración Pública para el Ministerio de Salud de la Nación.

ARTICULO 6º - Las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la Obra Social de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepagada y el personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios de salud, independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar cobertura asistencial mínima las prestaciones que determine la autoridad de aplicación.

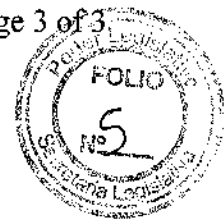
Ref. Normativas:

Ley 23.660

Ley 23.661

ARTICULO 7º - El Ministerio de Salud de la Nación debe promover acuerdos con las autoridades provinciales para la atención integral de la salud a las personas con EPF, que no estén comprendidas en el artículo 6º de la presente ley.

ARTICULO 8º - Invítase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherirse a la presente ley.



ARTICULO 9º - Comuníquese al Poder Ejecutivo nacional.

FIRMANTES

COBOS-FELLNER-Hidalgo-Estrada

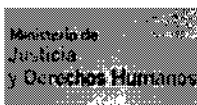
^ **SUBIR**

ENLACES DIRECTOS

- Inicio
- Buscador
- Novedades Jurídicas

- Dossier
- Boletín
- Guías judiciales

- Quiénes somos
- Qué ofrecemos
- Sitios de interés



A handwritten signature in black ink, appearing to be a stylized name.



Provincia de Tierra del Fuego
Antártida e Islas del Atlántico Sur
REPUBLICA ARGENTINA
PODER LEGISLATIVO
Bloque FRENTE PARA LA VICTORIA
Legislador JUAN CARLOS ARCANDO




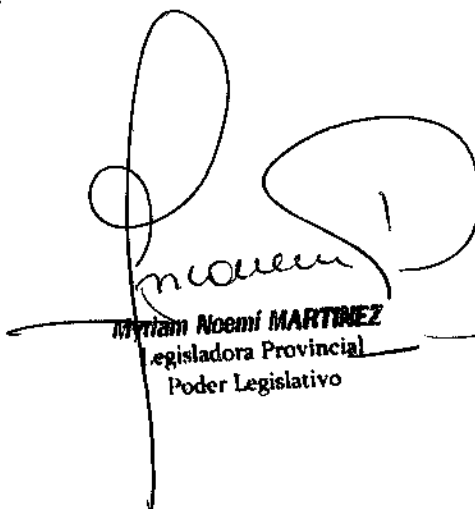
**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO,
ANTARTIDA E ISLAS DEL ATLANTICO SUR
SANCIONA CON FUERZA DE
L E Y**

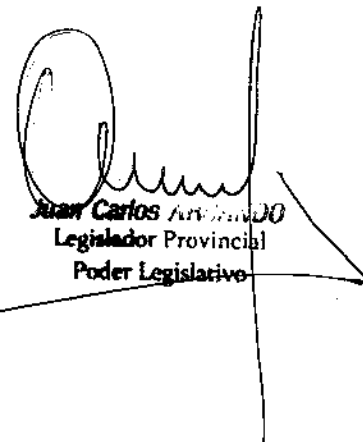
ARTÍCULO 1º: ADHERIR a la Ley Nacional 26.689 - "Promoción del cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes".

ARTICULO 2º: La autoridad de aplicación de la presente ley será el Ministerio de Salud de la Provincia quien dispondrá en un período no mayor a los 30 días a partir de su promulgación, disponer las medidas reglamentarias y administrativas que garanticen su efectivo cumplimiento.-

ARTÍCULO 3º: De forma.-


Esteban Héctor TAPIA
Legislador Provincial
F. P. V.


Myriam Noemí MARTINEZ
legisladora Provincial
Poder Legislativo


Juan Carlos Arcando
Legislador Provincial
Poder Legislativo