



Provincia de Buenos Aires  
Honorable Cámara de Diputados

**PROYECTO DE LEY**

**EL SENADO Y LA CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES  
SANCIONAN CON FUERZA DE**

**LEY**

**ARTÍCULO 1°:** Establézcase la obligatoriedad de la cobertura de las Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) comprendidas en el artículo 2° de la Ley Nacional N° 26.689 y sus reglamentaciones para el Instituto de Obra Médico Asistencial (IOMA).

**ARTÍCULO 2°:** Inclúyase en el nomenclador del IOMA las EPF referidas en el artículo anterior.

**ARTÍCULO 3°:** El Poder Ejecutivo Provincial contará con un plazo de 180 días a partir de su publicación en el Boletín Oficial para poner en vigencia la presente LEY.

**ARTÍCULO 4°:** Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Dr. MAURICIO D'ALESSANDRO  
Diputado  
H.C. de Diputados Pcia. de Bs. As.



Provincia de Buenos Aires  
Honorable Cámara de Diputados

## FUNDAMENTOS

El presente proyecto de ley tiene por objetivo que el Instituto de Obra Médico Asistencial (IOMA) incorpore las **Enfermedades Poco Frecuentes (EPF)** en el nomenclador de enfermedades registradas por dicha obra social.

La Ley Nacional N° 26.689, en su artículo 2º, dispone que las Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) son aquellas cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil personas, referida a la situación epidemiológica nacional.

Este tipo de enfermedades son aquellas que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población en general. Mayormente son de origen genético, crónicas, degenerativas y, en muchos casos, pueden producir algún tipo de discapacidad. Muchas de ellas son graves y ponen en riesgo la vida de los pacientes si no se las diagnostica a tiempo y se las trata adecuadamente.

Algunas de estas afecciones son: la ataxia, colitis ulcerosa, hidrocefalia, lupus, síndrome de Williams, Fenilcetonuria, Síndrome de X Frágil, mielofibrosis, espina bífida, Enfermedad de Crohn, entre otras.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), estima que mundialmente hay entre 6.000 y 8.000 trastornos con esta característica, cuya incidencia en la población mundial es entre el 6 y el 8%. Si bien se caracterizan por la baja prevalencia de cada una de ellas, la cantidad de afectados por dichas enfermedades en nuestro país es de aproximadamente 3.200.000 personas.

Entendemos que IOMA debe cubrir este tipo de patologías en pos de mejorar la atención al paciente, comprender la eficacia a largo plazo y la seguridad de los tratamientos, mejorar la comprensión de la historia natural de las enfermedades y proporcionar datos de alta calidad y análisis para apoyar la toma de decisiones clínicas. Estas cuestiones, sin lugar a duda, contribuirán para mejorar la calidad de la atención y los resultados obtenidos en los pacientes.



Provincia de Buenos Aires  
Honorable Cámara de Diputados

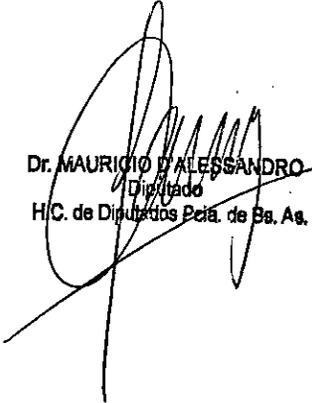


Actualmente, ocurre en muchas oportunidades, que la obra social no cumple con la obligación de cubrir los estudios, medicamentos y tratamientos necesarios. En gran parte esto es así, por no figurar muchas de estas afecciones en el registro de enfermedades del Instituto de Obra Médico Asistencial (IOMA).

Las autoridades tienen la responsabilidad insoslayable de bregar en pos de mejorar la calidad de vida, atención sanitaria e igualar las oportunidades de vida de las personas afectadas, favoreciendo así, su plena participación e inclusión social.

Creemos necesaria la incorporación de este tipo de enfermedades, por eso impulsamos desde este H. Cuerpo la presente iniciativa, que busca generar un marco jurídico que garantice la asistencia adecuada de aquellas personas que sufren EPF, protegiendo de este modo, el derecho a la salud reconocido por la Organización Mundial de la Salud (OMS), como un derecho fundamental e inherente a la condición humana y amparado constitucionalmente en art. 75 inciso 22 de nuestra Carta Magna.

Por todos los motivos expuestos, es que solicito a los Señoras y Señores Diputados la aprobación del presente Proyecto de Ley.

  
Dr. MAURICIO D'ALESSANDRO  
Diputado  
H.C. de Diputados Pcia. de Bs. As.