



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

PROYECTO DE LEY

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

LEY

ARTICULO 1º: A los efectos de la presente ley se consideran Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) a aquellas cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) personas, referida a la situación epidemiológica nacional, según lo establecido por Ley Nacional 26.689 y su adhesión provincial por Ley 14.859.

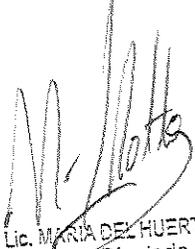
ARTICULO 2º: Sera de carácter obligatorio en todos los Hospitales Públicos dependientes del Estado Provincial la creación de una ventanilla única y exclusiva para pacientes incluidos en la Ley 26.689 nacional y 14.859 de la provincia de Buenos Aires (EPF).

ARTICULO 3º: Las ventanillas únicas y exclusivas para pacientes con EPF se encargaran de asesorar y realizar todos los trámites que supongan su tratamiento, incluyendo también las derivaciones que sean necesaria para su tratamiento. Siguiendo los objetivos de la Ley 26.689.

ARTICULO 4º: Dentro de los 90 días de sanción de la presente, el Poder Ejecutivo mediante la autoridad de aplicación procederá la creación de las ventanillas únicas y exclusivas en la totalidad de los hospitales públicos de la provincia de Buenos Aires.

ARTICULO 5º: En la reglamentación el Poder Ejecutivo establecerá los criterios y procedimientos administrativos y técnicos a los efectos de dar cumplimiento a la presente.

ARTICULO 6º: De forma.


Lic. MARIA DEL HUERTO RATTO
Diputada
Bloque Frente Renovador
H.C. Diputados Prov. Bs. As.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

FUNDAMENTOS

La Ley 14.859 sancionada el 24/11/2016 procede a adherir a la Ley Nacional 26.689 que fomenta el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF). Esta ley fue fundamental para dar contención y atención a individuos y familias que padecen patologías no tradicionales, dotando de herramientas y un marco legal para hacer frente a esta grave problemática. Dentro de sus objetivos se encuentra:

- a) Promover el acceso al cuidado de la salud de las personas con EPF, incluyendo las acciones destinadas a la detección precoz, diagnóstico, tratamiento y recuperación, en el marco del efectivo acceso al derecho a la salud para todas las personas;
- b) Promover, en su ámbito, la creación de un organismo especializado en EPF, de carácter multidisciplinario, que coordine con las autoridades sanitarias jurisdiccionales, la implementación de las políticas, estrategias y acciones para el cuidado integral de las personas con EPF y sus familias;
- c) Propiciar la participación de las asociaciones de personas con EPF y sus familiares en la formulación de políticas, estrategias y acciones relacionadas con dicha problemática;
- d) Elaborar un listado de EPF, de acuerdo a la prevalencia de dichas enfermedades en nuestro país, el cual será ratificado o modificado una vez al año por la autoridad de aplicación;
- e) Propiciar la realización periódica de estudios epidemiológicos que den cuenta de la prevalencia de EPF a nivel regional y nacional;
- 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 de la Nación, con el resguardo de protección de confidencialidad de datos personales;
- h) Promover el desarrollo de centros y servicios de referencia regionales especializados en la atención de las personas con EPF, con profesionales y tecnología apropiada;
- i) Promover la articulación de los centros y servicios de referencia en atención a personas con EPF, con establecimientos de salud de todos los niveles de complejidad, en el marco de la estrategia de la atención primaria de la salud;



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

- j) Promover el desarrollo y fortalecimiento de centros de asesoramiento, atención e investigación en enfermedades de origen genético 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 con los servicios de atención de adultos, favoreciendo la continuidad en la atención de las personas afectadas, reconociendo la particularidad de cada etapa vital;
- l) Fortalecer y coordinar técnica y financieramente la implementación de los programas de pesquisa neonatal y detección de enfermedades congénitas, en el marco de lo establecido por la ley 23.413 y sus modificatorias, y la ley 26.279, en coordinación con las autoridades sanitarias;
- m) Promover estrategias y acciones de detección de EPF, en las consultas de seguimiento y de atención por otras problemáticas de salud más frecuentes, estableciendo la importancia del incremento de los criterios de sospecha del diagnóstico;
- n) Contribuir a la capacitación continua de profesionales de la salud y otros agentes sociales, en todo lo referente al cuidado integral de la salud y mejoría de calidad de vida de las personas con EPF, en el marco de la estrategia de atención primaria de la salud;
- o) Promover la investigación socio sanitaria y el desarrollo de tecnologías apropiadas para la problemática de personas con EPF, 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 jurisdiccionales, en términos, de favorecer la inclusión de personas con EPF;
- q) Promover la accesibilidad de personas con EPF a actividades deportivas y culturales, acordes a sus necesidades y posibilidades;
- r) Propiciar la articulación con programas y acciones para la atención de personas con discapacidad, cuando correspondiere;
- s) Promover el desarrollo y la producción de medicamentos y productos médicos destinados a la detección precoz, diagnóstico, tratamiento y recuperación de las personas con EPF;



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

- t) Promover la difusión de información, a usuarios, familiares, profesionales y técnicos de la salud, a través del desarrollo de una Red Pública de Información en EPF, en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación, de acceso gratuito y conectada con otras redes de información nacionales e internacionales;
- u) Promover el conocimiento de la problemática de EPF, concientizando a la población en general sobre la importancia de la inclusión social de las personas con EPF y sus familias, a partir de las estrategias y acciones que se consideren pertinentes;
- v) Favorecer la participación de las asociaciones nacionales de EPF en redes internacionales de personas afectadas por EPF y sus familias.

En virtud de estos objetivos y del importante marco legal existente tanto por normas nacionales como por normas provinciales, es que propongo la creación de ventanillas únicas y exclusivas para los ciudadanos incluidos dentro de EPF. Debido a la problemática de las enfermedades poco frecuentes, creo que el estado debe garantizar que los tramites puedan realizarse en forma rápida y eficiente y no ser como en la actualidad un factor mas en la problemática.

La modernización del estado, pasa por desarrollar políticas publicas que le hagan menos compleja la vida a los ciudadanos; este es el camino que debemos tomar, poniendo al estado al servicio del ciudadano.

Por los motivos expuestos, solicito a esta Honorable Cámara de Diputados el voto favorable en el presente proyecto de Ley.

Lic. MARIA DEL HUERTO RATTO
Diputada
Bloque Frente Renovador
H.C. Diputados Prov. Bs. As.