



PROYECTO DE LEY

Ref: Ley de Acceso a la Salud- Albinismo.-

**El Senado y la Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires
sancionan con fuerza de**

LEY

ARTÍCULO 1º: Es objeto de la ley asegurar, proteger y promocionar el ejercicio del derecho de acceso a la salud de las personas con Albinismo de manera que el mismo resulte efectivo, pleno e igualitario.

ARTÍCULO 2º: Se entiende por Albinismo la alteración genética, congénita, autosómica y recesiva que en función de la variabilidad de sus tipologías, origina la disminución total o parcial de pigmentación en piel, ojos, y cabello dando lugar a afecciones de distinto grado.

ARTICULO 3º: Crease el Programa Provincial de Atención Integral del Albinismo (PPAIA) en el ámbito del Ministerio de Salud Provincial, teniendo entre sus objetivos:



- a) Garantizar en todo el sistema de salud público el acceso libre y gratuito a los tratamientos médicos necesarios, incluyendo los psicológicos, clínicos, oftalmológicos, dermatológicos, quirúrgicos, farmacológicos, genéticos y todas las prácticas médicas requeridas para una atención multidisciplinaria e integral del albinismo y de sus afecciones derivadas. A los efectos de esta ley, será obligatoria la provisión gratuita de medicamentos, lentes, protectores solares, lupas electrónicas, magnificadores y todo otro elemento y/o soporte tecnológico existente o a crearse, necesario para el correcto tratamiento de las afecciones que del
- b) Implementar en los establecimientos del sistema de salud de la provincia, un protocolo de detección temprana del albinismo, con profesionales especializados en la materia, destinado a brindar asistencia, información, apoyo y contención a los familiares del niño con albinismo.
- c) Instrumentar mecanismos de estimulación visual desde temprana edad personas con albinismo.
- d) Promover campañas de promoción de derechos e informativa respecto a sus características, aspectos clínicos, psicológicos y sociales, y formas de tratamiento. e) Formular normas de relevamiento, evaluación y control.
- f) Proponer y promover la generación comunitaria de acciones tendientes a eliminar la discriminación y la estigmatización en el ámbito laboral, educacional y/o social, de las personas con albinismo.
- g) Promover la participación de organizaciones no gubernamentales (ONG's) en las acciones previstas en la presente ley.
- h) Promover la articulación y coordinación con el Ministerio de Educación y el Ministerio de Desarrollo Social, o las que en el futuro las reemplacen, de la capacitación de educadores, trabajadores sociales, trabajadores de la salud y demás operadores comunitarios en aspectos vinculados al albinismo.
- i) Controlar el cumplimiento de las disposiciones previstas en esta ley.




- j) Promover el desarrollo de centros y servicios de referencia regionales especializados en la atención de las personas con albinismo, con profesionales y tecnología apropiada, y con la asignación presupuestaria pertinente.
- k) Diseñar e implementar acciones, políticas y programas, incluida la celebración de convenios, a los fines de promover la capacitación de las personas con albinismo para la mejora de sus condiciones de empleabilidad en el área laboral.
- l) Arbitrar los medios necesarios para que la Obra Social de la Provincia de Buenos Aires (IOMA) incluya tratamientos médicos necesarios (clínicos, psicológicos, oftalmológicos, dermatológicos, quirúrgicos, farmacológicos) y toda prácticas medicas requeridas para una atención multidisciplinaria del albinismo orientadas a su correcto diagnóstico y tratamiento.

ARTICULO 4º: Solo será necesario certificado médico, en el cual conste el tipo o clase de albinismo y la o las patologías derivadas que afecten a la persona para el pleno goce de los derechos reconocidos por la presente ley.-

ARTICULO 5º: El Poder Ejecutivo, dictara las disposiciones de carácter administrativo sancionatorio ante el incumplimiento de la presente ley, teniendo en cuenta la gravedad de la falta y la reiteración de la misma. Dichas sanciones se aplicarán sin perjuicio de la responsabilidad civil o penal que pudiere corresponder.-

ARTICULO 6º: El Poder Ejecutivo determinara la Autoridad de Aplicación de la presente ley.-

ARTICULO 7º: Comuníquese al Poder Ejecutivo Provincial. De Forma.-


DANIEL IVOSKUS
Diputado
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.



FUNDAMENTOS

La Constituciones Nacional y Provincial establecen y resguardan derecho que nos asisten por el solo hecho de ser Personas, utilizando el vocablo en el sentido de Ser Humano.

Resulta de esta manera que el Estado nacional y provincial son garantes de la protección de estos derechos, y del consecuente ejercicio de los mismos.

Es allí que esta ley apunta a subsanar un derecho lesionado, actuando de manera positiva a fin de garantizar igualdad de trato y de oportunidades garantizando el libre ejercicio de los derechos reconocido en los referidos cuerpos normativos.

En este amplio marco se enarbola el presente proyecto de ley que pretende garantizar el acceso a la salud de las personas que sufren una alteración genética congénita, autosómica y recesiva que en función de la variabilidad de sus tipologías, origina la disminución total o parcial de pigmentación en piel ojos y cabello dando lugar a afecciones de distinto grado; y que se conoce con el nombre de Albinismo.

Este trastorno no contagioso, hereditario y congénito se produce en casi todos los tipos de albinismo, cuando ambos progenitores son portadores del gen para que se transmita, aunque ellos mismos no lo presenten. Se da en ambos sexos, es independiente del origen étnico, y aparece en todos los países del mundo.

El albinismo se caracteriza por la ausencia de pigmentación (melanina) en la piel, el cabello y los ojos, lo que causa sensibilidad al sol y a la luz intensa. Ello hace que casi todas las personas con albinismo padezcan deficiencias visuales y sean propensas a sufrir cáncer de piel. No existe cura para la ausencia de melanina que caracteriza al albinismo.



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

EXPTE. D- 4511 / 17-18



Según Naciones Unidas, las personas con albinismo son víctimas de discriminación y estigmatización en todo el mundo. En algunos países incluso, el albinismo está envuelto en mitos y en creencias erróneas y peligrosas, lo que fomenta mayor discriminación y exclusión.

En nuestra provincia no se cuenta con información estadística ni certera de que cantidad de habitantes padecen este trastorno, ni hay un protocolo de atención ni políticas públicas orientadas a lograr el bienestar de este espacio de la población.

Es en virtud de lo expuesto que se plantea el proyecto de ley, conociendo además que hay distintas iniciativas en algunas legislaturas provinciales y en el congreso de la Nación Argentina, los cuales se han tomado como antecedente para la elaboración del presente proyecto; aunque aún ninguno de ellos ha obtenido sanción legislativa.

El 18 de diciembre de 2014, la Asamblea General adoptó la resolución A/RES/69/1970, que proclama que a partir de 2015, se celebre el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo el 13 de junio.

El Consejo de Derechos Humanos aprobó una resolución en 2013 que urge a prevenir los ataques y la discriminación contra las personas con albinismo. Por otra parte, en respuesta al llamamiento de las organizaciones de la sociedad civil que abogan por considerar a las personas con albinismo como un grupo específico con necesidades específicas y que requieren una atención especial, el 26 de marzo de 2015, el Consejo creó el mandato de un experto independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de este grupo.

Por todo lo expresado, pero sobre todo con la necesidad de que las personas con albinismo sean capaces de desarrollarse con normalidad en todos los aspectos de su vida es que solicito a mis pares Legisladores/ras a que acompañen con su voto positivo el presente Proyecto de Ley.