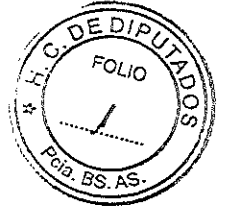




Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

EXPTE. D- 3855 118-19



PROYECTO DE LEY

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

LEY

ARTÍCULO 1º: Adhiérase la Provincia de Buenos Aires a la Ley Nacional N° 26.689 de promoción del cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF).

ARTÍCULO 2º: IOMA deberá brindar cobertura asistencial a las personas con EPF, incluyendo como mínimo las prestaciones que determine la autoridad de aplicación.

ARTÍCULO 3º: Será autoridad de aplicación el Ministerio de Salud de la Provincia.

ARTÍCULO 4º: Autorízase al Ministerio de Salud de la Provincia a celebrar acuerdos con el Ministerio de Salud de la Nación para proveer atención integral de la salud a las personas con EPF, de conformidad a lo establecido por el artículo 7 de la ley 26.689.

Autorízase al Poder Ejecutivo a efectuar reasignaciones de partidas a fin de dar cumplimiento con lo dispuesto en la presente ley. Los gastos que demande su cumplimiento serán atendidos con las partidas establecidas por el artículo 5 de la ley 26.689 y las que al efecto destine en forma anual el Presupuesto General de la Provincia para el Ministerio de Salud.

ARTÍCULO 5º: El Poder Ejecutivo reglamentará la presente ley dentro de los 60 días de su promulgación.

ARTÍCULO 6º: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

LIGIA FIORELLI
Secretaría de Gobierno
Provincia de Buenos Aires



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires



FUNDAMENTOS

La ley 26.689 sancionada el 29 de junio del 2011 tiene por objeto 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.

La Fundación Geiser y el portal de salud Intramed elaboró una completa guía de 60 enfermedades raras que padecen 3 millones de personas en el país. En las que menciona a las siguientes:

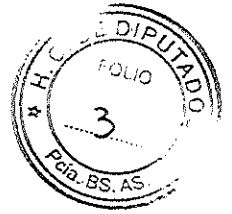
Acondroplasia, Adrenoleucodistrofia, Agammaglobulinemia primaria, Anemia de Cooley, Angioedema Hereditario, Aniridia Ataxia de Friedrich, Ataxia de Marie, Ataxia Telangiectasia, Autismo, Cistitis Intersticial, Corea de Huntington, Déficit de Biotinidasa, Distrofias Musculares, Enfermedad de Fabry, Enfermedad Granulomatosa Crónica, Enfermedad de Hansen, Enfermedad de la orina con olor a Jarabe de Arce, Enfermedad de Raynaud, Epidermólisis Bullosa, Esclerodermia, Esclerosis Múltiple, Fenilcetonuria, Fibrodisplasia Osificante Progresiva, Fibrosis Quística, Galactosemia, Hemofilia, Histiocitosis, Miastenia Gravis, Mielomeningocele, Neurofibromatosis tipo 1, Neurofibromatosis tipo 2, Osteogénesis Imperfecta, Pinta, Porfirias, Síndrome de Angelman, Síndrome de Apert, Síndrome de Asperger, Síndrome Cri du Chat o 5p, Síndrome de Ehlers Danlos, Síndrome de Hiper IgM, Síndrome de Marfan, Síndrome de Moebius, Síndrome de Noonan, Síndrome de Prader Willi, Síndrome de Rett, Síndrome de Tourette, Síndrome de Turner, Síndrome Urémico Hemolítico, Síndrome Velocardiofacial/ DiGeorge/Deleción, Síndrome de Williams, Síndrome de Wiskott Aldrich, Síndrome de Wolf Hirschhorn.

El mundo de las "Enfermedades Raras" es un universo muy difícil de expresar en su totalidad, y siempre quedará algo esperando ser puesto en palabras, esperando ser explicado, conocido, comunicado.

Vivir con una enfermedad poco frecuente supone, en la mayoría de los casos, vivir en la incertidumbre del "no saber". No saber el diagnóstico, no saber dónde recurrir, no



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires



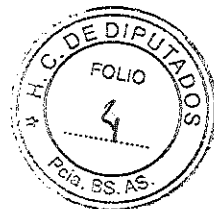
saber cómo hacer para acceder a lo poco o mucho que hay disponible, no saber cómo evolucionará, no saber cómo ayudar al afectado, no saber si hay tratamiento; no saber. En ninguna otra situación en el ámbito de la salud hay tanta incertidumbre, tanta soledad, tanta desorientación y vulnerabilidad como en aquellas donde el acceso a la información es difícil”

Así es como la ley 26.689 define a las enfermedades poco frecuentes a aquellas cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) personas, en relación a la situación epidemiológica nacional.

Dicha norma tiene como objetivos promover a través del Ministerio de Salud de la Nación: el acceso al cuidado de la salud de las personas con EPF; la creación de un organismo especializado en EPF, de carácter multidisciplinario, que coordine la implementación de las políticas, estrategias y acciones para el cuidado integral de las personas con EPF y sus familias; la participación de las asociaciones de personas con EPF y sus familiares en la formulación de políticas, estrategias y acciones relacionadas con dicha problemática; Elaborar un listado de EPF; La realización periódica de estudios epidemiológicos que den cuenta de la prevalencia de EPF a nivel regional y nacional; Incluir el seguimiento de las EPF en el Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica; 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; Promover el desarrollo de centros y servicios de referencia regionales especializados en la atención de las personas con EPF; 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; el desarrollo y fortalecimiento de centros de asesoramiento, atención e investigación en enfermedades de origen genético; La vinculación de las redes de servicios que atiendan a niños, niñas y adolescentes con EPF con los servicios de atención de adultos, l) El fortalecimiento y la coordinación



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*



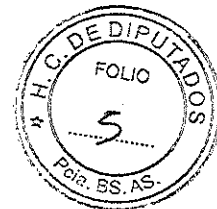
técnica y financieramente la implementación de los programas de pesquisa neonatal y detección de enfermedades congénitas, en el marco de lo establecido por la ley 23.413 y sus modificatorias, y la ley 26.279, en coordinación con las autoridades sanitarias provinciales; Estrategias y acciones de detección de EPF, en las consultas de seguimiento y de atención por otras problemáticas de salud más frecuentes; 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; la investigación socio sanitaria y el desarrollo de tecnologías apropiadas para la problemática de personas con EPF; La articulación con el Ministerio de Educación de la Nación y las respectivas autoridades jurisdiccionales para favorecer la inclusión de personas con EPF; La accesibilidad de personas con EPF a actividades deportivas y culturales; La articulación con programas y acciones para la atención de personas con discapacidad, cuando correspondiere; El desarrollo y la producción de medicamentos y productos médicos destinados a la detección precoz, diagnóstico, tratamiento y recuperación de las personas con EPF; 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 de acceso gratuito y conectada con otras redes de información nacionales e internacionales; 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; La participación de las asociaciones nacionales de EPF en redes internacionales de personas afectadas por EPF y sus familias.

El artículo 6 de la ley obliga a las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, las entidades de medicina prepaga, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean, a brindar cobertura asistencial a las personas con EPF.

Al establecer que se encuentran obligados a brindar cobertura asistencial a las personas con EPF ...todos aquellos agentes que brinden servicios médicos



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires



asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean, significa que dicha obligación comprende a las obras sociales de cada Provincia.

La ley prevé que el Ministerio de Salud de la Nación celebre acuerdos con las autoridades provinciales, para proveer atención integral de la salud a las personas con EPF, que no estén comprendidas en su artículo 6º, Disponiendo que los gastos que demande su cumplimiento serán atendidos con las partidas que se destinen en el Presupuesto Nacional para el Ministerio de Salud de la Nación

Por último en su artículo 8 la ley invita a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a sus disposiciones.

En la actualidad son numerosos los casos de pacientes afectados por enfermedades poco frecuentes como la Atrofia Muscular Espinal, más conocida como AME¹, que es una enfermedad genética neuronal, caracterizada por la pérdida de músculo esquelético causada por la progresiva degeneración de las células del asta anterior de la médula espinal, que causa debilidad y atrofia de los músculos voluntarios encargados de funciones tales como gatear, caminar, control del cuello y deglución. En consecuencia, el afectado no puede caminar, y en muchos casos, ni siquiera sentarse. Asimismo, de acuerdo a la tipología, acarrea serios problemas respiratorios.

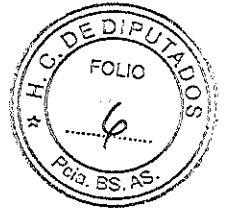
La AME es considerada la segunda causa principal de enfermedades neuromusculares, con una incidencia de 4 afectados por cada 10.000 personas; y se da en ambos sexos por igual (las formas infantiles). Se calcula que tiene una incidencia de 1 cada 10.000 nacidos vivos, con una frecuencia de portadores entre 1 cada 40.

Hoy las familias de pacientes afectados por AME sólo logran la cobertura de su tratamiento a través de amparos judiciales que, como es sabido, demoran un montón de tiempo entre que se obtienen las órdenes cautelares y las mismas son confirmadas

¹ Se puede acceder a más información a través del sitio web <http://www.fundame.net/sobre-ame/que-es-la-ame.html>



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*



por las Cámaras de Apelación. Ese tiempo perdido implica vida pérdida. El acceso oportuno al medicamento es fundamental para los enfermos de AME.

Nuestra provincia se ha caracterizado por considerar a los medicamentos como un bien social, y entendiendo la fundamentalidad de los mismos en el marco del derecho a la salud. Es por ello que proponemos adherir a la ley nacional y tornar obligatoria en nuestra jurisdicción la asistencia "asistencia integral", es decir, una detección precoz, diagnóstico, tratamiento y recuperación, de toda enfermedad poco frecuente en atención a nuestro deber de garantizar el efectivo acceso al derecho a la salud para todas las personas.

Es por todo lo expuesto que solicito a mis pares que me acompañen en la aprobación de este proyecto de Ley.

LIBRADO POR EL BOYALTI
SECRETARÍA DE LEGISLACIÓN
BLOQUE FRONTERA ROTONDO
CALLE 1250 Nº 1000 - BUENOS AIRES