PROYECTO DE LEY

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

L E Y

ARTICULO 1.- A todo niño y niña al nacer en la Provincia de Buenos Aires, se le practicarán los análisis y estudios necesarios para la detección y posterior tratamiento de la talasemia, siendo obligatoria su realización y seguimiento en todos los establecimientos públicos de gestión estatal o de la seguridad social y privados en los que se atiendan partos y/o a recién nacidos/as.

ARTICULO 2.- Toda persona diagnosticada con anterioridad a la vigencia de la presente ley queda incluida automáticamente dentro de la población sujeta de tratamiento y seguimiento.

ARTICULO 3.- Las obras sociales, así como también, todos aquellos agentes de salud que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, independientemente de la figura jurídica que tuvieren, deberán incorporar como prestaciones obligatorias:
1. Detección de la patología enumerada en el artículo 1°.
2. Abordajes terapéuticos a base de drogas, fórmulas y suplementos especiales, alimentos y suplementos dietarios especiales, de acuerdo a la patología, y teniendo en cuenta las nuevas alternativas de tratamiento aprobados científicamente, superadoras de las actuales.
3. Equipamiento completo y kits de tratamiento.
El cumplimiento de las mencionadas prestaciones será regulado por el Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires a través de los mecanismos usuales de control.

ARTICULO 4.- El Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, tendrá la responsabilidad de:
a) Desarrollar actividades de difusión dirigidas a la población en general, acerca de las características y riesgo de la enfermedad, así como también implementar acciones para su prevención y control y los servicios de atención a los que pueden recurrir a fin de promover el conocimiento y participación comunitaria y social en el tema;

H. C. DE DIPUTADOS Pcia. BS. AS. FOLIO 2

b) Propiciar el desarrollo de modelos prestacionales integrales que contemplen actividades preventivas, de detección, diagnóstico precoz, referencia, contrarreferencia, asistencia y seguimiento según los requerimientos en cada caso;
c) Coordinar con las autoridades sanitarias y educativas la realización de campañas de educación y prevención, tendientes a la concientización sobre la importancia de realización de estudios diagnósticos tempranos, la oportuna asistencia y apoyo a las familias, como de la necesidad de un trabajo inter y transdisciplinario entre los equipos de salud y educación, para una atención integrada de la persona, aunando criterios y saberes;
d) Administrar y coordinar los aspectos científicos de la pesquisa, normatizando el tratamiento y seguimiento a instaurar para garantizar su efectividad;
e) Desarrollar sistemas estadísticos a provincial en coordinación con todos los establecimientos de salud, públicos y privados, que atiendan esta problemática, quienes deberán suministrar la información necesaria a las autoridades sanitarias a fin de disponer oportunamente de la información requerida para conocer la marcha y los avances de las acciones realizadas, así como la evolución de estas enfermedades fundamentalmente para orientar la prevención;
h) Propiciar la creación de un banco de datos, que brindará un mejor conocimiento del alcance de esta patología y será un elemento de utilidad para la prevención;

ARTICULO 5.- Incorporar la detección de la talasemia, dentro de los estudios prenupciales que establece el artículo 76 de la Ley Provincial 14078, del Registro de las Personas de la Provincia de Buenos Aires.

ARICULO 6.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

FEDERICO OTERMÍN
Diputado
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.

H. C. DE DIPUTADOS Pcia. BS. AS. FOLIO 3

FUNDAMENTOS

La Talasemia es un trastorno sanguíneo que se transmite de padres a hijos (hereditario) en el cual el cuerpo produce una forma anormal o una cantidad inadecuada de hemoglobina, la proteína en los glóbulos rojos que transporta el oxígeno. Este trastorno ocasiona la destrucción de grandes cantidades de los glóbulos rojos, lo cual lleva a que se presente una anemia.

Se estima que un 5% de la población mundial es portadora de un gen mutado para la hemoglobina (siendo más frecuente el ser portador de una talasemia que cualquier otra hemoglobinopatía). Unos 300.000 niños nacen cada año con síndromes talasémicos en todo el mundo. Si bien la talasemia es muy común escuchar que es propia de zonas mediterráneas como el norte de África, el sur de España y de Italia, la realidad indica que se encuentran casos en todo el mundo.

Alrededor del 2% de la población argentina padece Talasemia y lo ignora. Entre uno y dos de cada 100 argentinos padece talasemia según datos que brinda la Fundación Argentina de Talasemia (FUNDATAL). Los tipos comunes, severos y de importancia clínica, son las beta, delta-beta y alfa talasemias, en ese orden, y en Argentina se destaca el primero.

La mayoría de los argentinos tiene el tipo Beta-Talasemia Menor (considerado rasgo talasémico), y lo ignoran porque son portadores de esta anomalía pero no están enfermas. En estos casos sólo un gen para la hemoglobina es anormal, y ocurre tanto en hombres como mujeres y su salud no se ve afectada, pero de no conocerse y tratarse puede afectar la salud de sus hijos.

Los niños con talasemia mayor, al nacer no expresan los signos o síntomas característicos de la enfermedad, pero entre los seis y 18 meses de vida ya no pueden producir cantidades adecuadas de hemoglobina y se tornan severamente anémicos.

El tratamiento para estos casos consisten en transfusiones de glóbulos rojos, cada dos o cuatro semanas, durante toda la vida, lo que conlleva como consecuencia dos riesgos: el de las enfermedades transmisibles y el de la acumulación de hierro.

La prevención de esta enfermedad es factible. Por eso es muy importante la detección exacta y el consejo genético a parejas de riesgo, unido al diagnóstico prenatal a través de procedimientos para la reducción de mortalidad y morbilidad de las talasemias.

TE. D-4068 /18-19

H. C. DE DIPUTADOS
FOLIO 4
Pcia. BS. AS.

Por todo ello se solicita la aprobación del presente proyecto de ley.

FEDERICO OTERMÍN
Diputado
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.