H. C. DE DIPUTADOS
FOLIO
1
Pcia. BS. AS.

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°: OBJETO: Esta ley tiene como objeto la promoción, protección y aseguramiento del ejercicio y goce pleno, efectivo, permanente e igualitario respecto al derecho de acceso a la salud de las personas con albinismo y de sus familias.

ARTICULO 2°: CONCEPTO: A los efectos de esta ley, 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 la pigmentación en la piel, ojos y cabello dando lugar a afecciones de distinto grado.

ARTICULO 3°: OBJETIVOS: De conformidad a lo dispuesto por el artículo 1, son objetivos de la presente ley:

A. Promover la asistencia integral del albinismo en todo el territorio de la Provincia de Buenos Aires, el diagnóstico y el abordaje multidisciplinario del mismo, incluyendo las de sus patologías derivadas.

B. 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; todas las prácticas médicas requeridas, elementos, ayudas ópticas y soportes tecnológicos, necesarios para una atención multidisciplinaria e integral del albinismo y de sus afecciones derivadas.

C. Impulsar la investigación científica sobre el albinismo, en todas sus variantes.

MAXIMILIANO ABAD
PTE. BLOQUE JUNTOS POR EL CAMBIO
H.C. DIPUTADOS PCIA. BS. AS.

D. Efectuar un relevamiento periódico de las Personas con Albinismo dentro del territorio provincial.

E. 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.

F. Promover la participación de organizaciones de la sociedad civil (OSC) en las acciones previstas en la presente ley.

ARTICULO 4°: AUTORIDAD DE APLICACIÓN: El Ministerio de Salud será la **autoridad de Aplicación de la presente ley.**

ARTICULO 5°: FUNCIONES DE LA AUTORIDAD DE APLICACION: A fin de lograr el efectivo cumplimiento del objeto de la presente ley la autoridad de aplicación tiene las siguientes funciones:

A. Coordinar la aplicación de la presente ley en todo el territorio provincial por medio de los organismos de salud oficiales existentes en cada partido.

B. Implementar en los establecimientos del sistema de salud de la provincia, un protocolo de detección temprana del albinismo, con profesionales formados y especializados en la materia, destinado a brindar asistencia, información, apoyo y contención a los familiares del niño con albinismo.

C. Instrumentar protocolos para tratamientos de las personas con albinismo, que incluyan desde temprana edad la protección y estimulación visual, los cuidados de la piel y la detección de patologías derivadas.

D. Promover campañas informativas respecto a las características del albinismo, aspectos clínicos, psicológicos, sociales, formas de tratamiento y los derechos a los que tienen acceso las personas con albinismo.

E. Formular normas de relevamiento, evaluación y control respecto del albinismo y de sus patologías derivadas.

F. Promover el desarrollo de actividades de investigación, especialmente en el ámbito de la genética y el desarrollo de tecnologías apropiadas a los fines de mejorar la calidad de vida y el desarrollo personal de las personas con albinismo en coordinación con el Ministerio de Producción, Ciencia e Innovación Tecnológica de la Provincia u organismo que lo reemplace. A tales fines, se podrán suscribir convenios con organizaciones sin fines de lucro y/u otras entidades relacionadas, nacionales e internacionales, en materia de transferencia de conocimientos, con el objeto de apoyar el financiamiento y la participación ciudadana en el campo de la investigación.

G. Articular y coordinar con la Dirección General de Cultura y Educación y el Ministerio de Desarrollo de la Comunidad, o las que en el futuro la reemplacen; la capacitación de educadores, trabajadores sociales, trabajadores de la salud y demás operadores comunitarios en aspectos vinculados al albinismo.

H. Controlar el cumplimiento de las disposiciones previstas en la presente ley.

I. Promover el desarrollo de centros y servicios de referencia regionales especializados en la atención de las personas con albinismo, con profesionales, tecnología apropiada y con la asignación presupuestaria pertinente.

J. Diseñar e implementar, junto al Ministerio de Trabajo y la Producción; 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.

K. Elaborar un Registro provincial de personas con albinismo. O. Elaborar un informe sobre las acciones realizadas a nivel provincial en conjunto con las autoridades municipales, así como de los adelantos e investigaciones que sobre el albinismo y sus patologías derivadas se hubieren llevado a cabo.

ARTICULO 6°: FONDO PROVINCIAL DE INVESTIGACION GENETICA: Dispóngase la creación del Fondo Provincial de Financiación para el desarrollo de actividades de investigación sobre albinismo, especialmente en el ámbito de la genética; sin perjuicio de lo establecido en el último párrafo del inciso F del artículo 5 de la presente ley. Las actividades mencionadas en el párrafo anterior se ejecutarán en articulación con el Mi-

nisterio de Producción, Ciencia e Innovación Tecnológica de la Provincia, Universidades Nacionales y laboratorios dependientes.

ARTICULO 7°: COBERTURA DE SALUD: Incorpórese dentro de las prestaciones del Instituto Obra Medico Asistencial (IOMA), las obras sociales y de medicina prepaga con actuación en el ámbito de la Provincia, la cobertura médico-asistencial integral conforme al objeto de la presente, según las especificaciones que a tal efecto dicte la Autoridad de Aplicación.

ARTICULO 8°: El Estado Provincial, a través del Seguro Público de Salud, creado por la ley 13.413, deberá otorgar a las personas con albinismo en forma libre y gratuita, 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; así como la consecuente provisión 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 albinismo deriven.

ARTICULO 9°: CERTIFICACION: Para el pleno goce de los derechos reconocidos por la presente ley, solo será necesario certificado médico mediante el cual conste el tipo o clase de albinismo y la o las patologías derivadas que afecten a la persona.

ARTICULO 10°: OBLIGATORIEDAD: Las prestaciones, derechos y garantías reconocidas por la presente Ley son de carácter obligatorio. El Instituto Obra Medico Asistencial (IOMA), las obras sociales y de medicina prepaga con actuación en el ámbito de la Provincia deberán dar cobertura, en la forma y extensión que determine la reglamentación.

ARTICULO 11°: SANCIONES: El incumplimiento de las obligaciones emergentes de la presente ley por parte de las obras sociales y entidades de medicinas prepagas, como así también el incumplimiento por parte de los profesionales de la salud y sus colaboradores, y de las instituciones en las que estos presten servicios, será considerado fal-

ta grave a los fines sancionatorios, sin perjuicio de la responsabilidad civil o penal que pudiere corresponder.

ARTICULO 12°: CENSO: Establécese la obligatoriedad de la realización de un censo, en los términos y bajo las condiciones que establezca la Autoridad de aplicación, de conformidad con la Ley N° 14.998.

ARTICULO 13°: DERECHOS ADQUIRIDOS: La presente ley será de aplicación sin perjuicio de los derechos adquiridos por las demás leyes para las personas con albinismo.

ARTICULO 14°: INVITACION: Invitase a los municipios a sancionar, dentro del ámbito de sus competencias, normas de igual naturaleza a las previstas en la presente ley.

ARTÍCULO 15°: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

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.

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 A1RES16911970, 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.

MAXIMILIANO ABAD
PTE. BLOQUE JUNTOS POR EL CAMBIO
H.C. DIPUTADOS PCIA. BS. AS.