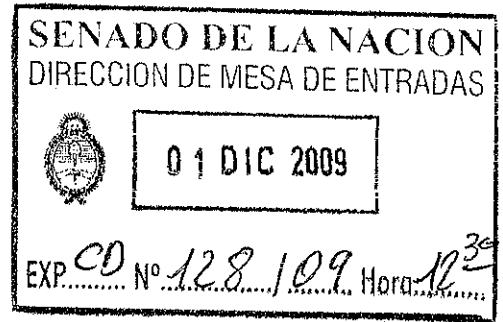




H. Cámara de Diputados de la Nación

Presidencia

3040; 3901-D-08; 0239; 0240;
0241; 0568 y 2988-D-09
OD 2344



Buenos Aires, 25 NOV 2009

Señor Presidente del H. Senado.

Tengo el honor de dirigirme al señor Presidente, comunicándole que esta H. Cámara ha sancionado, en sesión de la fecha, el siguiente proyecto de ley que paso en revisión al H. Senado.

El Senado y Cámara de Diputados, etc.

ARTÍCULO 1º.- El objeto de la presente ley es 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.

ARTÍCULO 2º.- A los efectos de la presente ley se consideran EPF a aquellas cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2.000) personas, referida a la situación epidemiológica nacional.

ARTÍCULO 3º.- En el marco de la asistencia integral establecida para las personas con EPF, la autoridad de aplicación debe promover los siguientes objetivos:

- 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,





H. Cámara de Diputados de la Nación

3040; 3901-D-08; 0239; 0240;

0241; 0568 y 2988-D-09

OD 2344

2/.



- 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 de la presente ley;
 - 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 y la asignación presupuestaria pertinente;





H. Cámara de Diputados de la Nación

3040; 3901-D-08; 0239; 0240;

0241; 0568 y 2988-D-09

OD 2344

3/.



- 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;
- 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 provinciales;
- 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, jerarquizando la perspectiva de los usuarios;
- 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





H. Cámara de Diputados de la Nación

3040; 3901-D-08; 0239; 0240;

0241; 0568 y 2988-D-09

OD 2344

4/



- 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;
 - 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





H. Cámara de Diputados de la Nación

3040; 3901-D-08; 0239; 0240;

0241; 0568 y 2988-D-09

OD 2344

5/.



importancia de la inclusión social de las personas con EPF y sus familias, a partir de las estrategias y acciones que se consideren pertinentes;

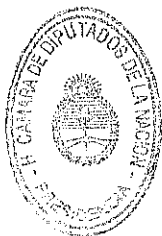
- v) Favorecer la participación de las asociaciones nacionales de EPF en redes internacionales de personas afectadas por EPF y sus familias.

ARTÍCULO 4º.- La autoridad de aplicación de la presente ley será el Ministerio de Salud de la Nación.

ARTÍCULO 5º.- Lo establecido en la presente ley debe integrar los programas que al efecto elabore la autoridad de aplicación y los gastos que demande su cumplimiento serán atendidos con las partidas que al efecto destine en forma anual el Presupuesto General de la Administración Pública para el Ministerio de Salud de la Nación.

ARTÍCULO 6º.- Las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la Obra Social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar cobertura asistencial a las personas con EPF, incluyendo como mínimo las prestaciones que determine la autoridad de aplicación.

ARTÍCULO 7º.- El Ministerio de Salud de la Nación debe promover acuerdos con las autoridades jurisdiccionales, para proveer atención integral





H. Cámara de Diputados de la Nación

3040; 3901-D-08; 0239; 0240;
0241; 0568 y 2988-D-09
OD 2344
6/.



de la salud a las personas con EPF, que no estén comprendidas en el artículo 6° de la presente ley, conforme lo establezca la reglamentación.

ARTÍCULO 8°.- Invítase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

ARTÍCULO 9°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo nacional.

Dios guarde al señor Presidente.

