

**SESIONES ORDINARIAS****2009****ORDEN DEL DÍA N° 2344****COMISIONES DE ACCIÓN SOCIAL Y SALUD PÚBLICA Y DE PRESUPUESTO Y HACIENDA****Impreso el día 25 de noviembre de 2009**

Término del artículo 113: 4 de diciembre de 2009

**SUMARIO:** Ley para promover el cuidado integral de salud de las personas con enfermedades poco frecuentes (EPF). Implementación.

1. **Morán.** (3.040-D.-2008.)
2. **Martin.** (3.901-D.-2008.)
3. **Bianchi.** (239-D.-2009.)
4. **Bianchi.** (240-D.-2009.)
5. **Bianchi.** (241-D.-2009.)
6. **Bianchi.** (568-D.-2009.)
7. **Gorbacz.** (2.988-D.-2009.)

**Dictamen de las comisiones***Honorable Cámara:*

Las comisiones de Acción Social y Salud Pública y de Presupuesto y Hacienda han considerado el proyecto de ley del señor diputado Morán (J. C.), por el que se crea el Programa Nacional de Prevención, Control y Tratamiento de la epidermolisis ampollar, el proyecto de ley de la señora diputada Martin (M. E.), por el que se declara de interés nacional la protección integral de las personas afectadas por la enfermedad epidermolisis bullosa (E. B.); los proyectos de ley de la señora diputada Bianchi por los que se incorpora la cobertura de la enfermedad de Pompe, de la enfermedad de Fabry, de la enfermedad de Gaucher y de la enfermedad Hunter al Programa Médico Obligatorio (PMO), y el proyecto de ley del señor diputado Gorbacz por el que se establece la creación del Plan de Asistencia Integral a Personas con Enfermedades Poco Frecuentes; habiendo tenido a la vista el proyecto de ley de la señora diputada Caselles (G. M.) (expediente 6.490-D.-08) y del señor diputado Díaz Roig (expediente 934-D.-08); y, por las razones expuestas en el informe que se acompaña y las que dará el miembro informante, aconsejan la sanción del siguiente

**PROYECTO DE LEY***El Senado y Cámara de Diputados,...*

Artículo 1º – El objeto de la presente ley es promover el cuidado integral de salud de las personas con enfer-

medades poco frecuentes y mejorar la calidad de vida de ellas y sus familias.

Art. 2º – A los efectos de la presente ley se consideran enfermedades poco frecuentes (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.

Art. 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 salud de las personas con EPF, incluyendo las acciones destinadas a la detección precoz, diagnóstico, tratamiento y recuperación, 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 enfermedades poco frecuentes 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 Minis-

- terio 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;
  - 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 nacional 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 salud y otros agentes sociales, en todo lo referente al cuidado integral de salud y mejoría de calidad de vida de las personas con EPF, tanto 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 y Tecnología 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 corresponda;
  - 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 salud, a través del desarrollo de una Red Pública de Información en Enfermedades Poco Frecuentes, 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 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.

Art. 4º – La autoridad de aplicación de la presente ley será el Ministerio de Salud de la Nación.

Art. 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.

Art. 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 brindan 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.

Art. 7º – El Ministerio de Salud de la Nación debe promover acuerdos con las autoridades jurisdiccionales, para proveer atención integral de la salud a las personas con EPF que no estén comprendidas en el artículo 6º de la presente ley, conforme lo establezca la reglamentación.

Art. 8º – Invítase a las provincias y Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

Art. 9º – Comuníquese al Poder Ejecutivo.  
Sala de las comisiones, 17 de noviembre de 2009.

*Juan H. Sylvestre Begnis. – Gustavo Á. Marconato. – María G. de la Rosa. – César A. Albrisi. – Antonio A. Morante. – Adela R. Segarra. – María J. Acosta. – Mario R. Ardid. – Sergio A. Basteiro. – Rosana A. Bertone. – Lía F. Bianco. – José R. Brillo. – Susana M. Canela. – Alberto Cantero Gutiérrez. – María A. Carmona. – Jorge A. Cejas. – Luis F. J. Cigogna. – Edgardo Depetri. – Susana E. Díaz. – Mónica H. Fein. – Eduardo Galantini. – Luis A. Galvalisi. – María T. García. – Juan C. Gioja. – Ruperto E. Godoy. – Leonardo A. Gorbacz. – Griselda N. Herrera. – Beatriz L. Korenfeld. – Stella M. Leverberg. – Marcelo E. López Arias. – Mario H. Martiarena. – Paula C. Merchán. – Marta L. Osorio. – Juan M. País. – Guillermo A. Pereyra. – Mario A. Santander. – Carlos D. Snopek. – Mónica L. Torfe. – Gerónimo Vargas Aignasse. – Mariano F. West.*

#### INFORME

*Honorable Cámara:*

Las comisiones de Acción Social y Salud Pública y de Presupuesto y Hacienda han considerado el proyecto de ley del señor diputado Morán (J. C.), por el que se crea el Programa Nacional de Prevención, Control y Tratamiento de la Epidermolisis Ampollar, el proyecto de ley de la señora diputada Martin (M. E.), por el que se declara de interés nacional la protección integral de las personas afectadas por la enfermedad epidermolisis bullosa (E.B.); los proyectos de ley de la señora diputada Bianchi por los que se incorpora la cobertura de la enfermedad de Pompe, de la enfermedad de Fabry, de la enfermedad de Gaucher y de la enfermedad Hunter al Programa Médico Obligatorio (PMO), y el proyecto de ley del señor diputado Gorbacz por el que se establece la creación del Plan de Asistencia Integral a Personas con Enfermedades Poco Frecuentes; habiendo tenido a la vista el proyecto de ley de la señora diputada Caselles (G. M.) (expediente 6.490-D.-08) y del señor diputados Díaz Roig (expediente 934-D.-08).

*Juan H. Sylvestre Begnis.*

#### ANTECEDENTES

1

#### PROYECTO DE LEY

*El Senado y Cámara de Diputados,...*

Artículo 1º – Créase el Programa Nacional de Prevención, Control y Tratamiento de la Epidermolisis Ampollar, en la órbita del Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación.

Art. 2º – El Programa Nacional de Prevención, Control y Tratamiento de la Epidermolisis Ampollar tiene como objetivos:

- a) Posibilitar el diagnóstico, detección y tratamiento de la epidermolisis ampollar, facilitando el acceso a los estudios necesarios a tal fin;
- b) Prestar asistencia a los enfermos de epidermolisis ampollar;
- c) Promover la formación de profesionales de la salud especialistas en el tratamiento de la epidermolisis ampollar.

Art. 3º – El Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación será la autoridad de aplicación de la presente ley.

Art. 4º – Las funciones de la autoridad de aplicación serán:

- a) Proveer los recursos necesarios para una mejor asistencia de los pacientes;
- b) Regular el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad;
- c) Promover en forma conjunta con el Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología de la Nación:
  - 1. El desarrollo de programas de educación sobre la temática en las escuelas y centros educativos.
  - 2. La incorporación, en los programas de formación continua de los profesionales de la salud, de información específica sobre esta enfermedad;
  - d) Llevar un control estadístico de la incidencia de la epidermolisis ampollar en la población;
  - e) Establecer un sistema adecuado de orientación y contención psicológica, para el paciente de epidermolisis ampollar, su grupo familiar y su entorno social.

Art. 5º – Los fondos que demande la instrumentación de la presente ley se aplicarán a las partidas presupuestarias que el Poder Ejecutivo establezca anualmente en el presupuesto del Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación.

Art. 6º – El Poder Ejecutivo deberá reglamentar la presente ley en el término de noventa (90) días de su promulgación.

Art. 7º – Comuníquese al Poder Ejecutivo.

*Juan C. Morán.*

2

#### PROYECTO DE LEY

*El Senado y Cámara de Diputados,...*

#### CAPÍTULO I

Artículo 1º – *Declaración de interés nacional.* Declarése de interés nacional la protección integral de la

salud psicofísica de las personas afectadas por epidermólisis bullosa, en adelante denominada EB.

*Art. 2º – Objetivos.* La presente ley tendrá los siguientes objetivos:

- a) Procurar la detección, control y tratamiento integral de la EB;
- b) Asegurar la atención especializada de las personas que padeczan EB;
- c) Estimular la investigación y el estudio de la enfermedad;
- d) Promover la planificación y realización de acciones y medidas tendientes a permitir la integración social de las personas afectadas por EB.

## CAPÍTULO II

### *Programa Nacional de Protección a las Personas Afectadas de Epidermólisis Bullosa*

*Art. 3º – Creación.* Créase, en la órbita del Ministerio de Salud de la Nación, el Programa Nacional de Protección a las Personas Afectadas de Epidermólisis Bullosa.

*Art. 4º – Objetivos.* El Programa Nacional de Protección a las Personas Afectadas de Epidermólisis Bullosa, tendrá los siguientes objetivos:

- a) Promover la investigación y el estudio de la enfermedad denominada epidermólisis bullosa;
- b) Organizar la permanente publicación, difusión e intercambio de los avances alcanzados en el conocimiento científico de la EB;
- c) Desarrollar e implementar, en coordinación con el Ministerio de Educación de la Nación, programas educativos, formativos, de información y/o difusión de conocimientos sobre la enfermedad, en las carreras de grado y posgrado de los profesionales y auxiliares de la salud, de todas las universidades e instituciones educativas de nivel terciario del país. Los programas deberán, en especial, contener información, recomendaciones y/o guías didácticas sobre el manejo adecuado del paciente con EB y sobre técnicas o procedimientos a emplear en las curaciones que deben practicarse a los mismos;
- d) Desarrollar e implementar, en coordinación con el Ministerio de Educación de la Nación, programas de capacitación destinados a educadores y personal de establecimientos escolares, sobre las características de esta enfermedad, detección y cuidado adecuado que debe brindarse a las personas afectadas por EB en el ámbito escolar;
- e) Crear un registro de protocolos y guías de actuación que faciliten la adecuada intervención de los profesionales de la salud, sus auxiliares y demás personas vinculadas a la atención de los

afectados de EB. Este registro centralizará toda la información científica y técnica relevante sobre la enfermedad que suministren científicos, académicos, autoridades sanitarias y de salud, tanto del sector público como del privado de todo el país y el resultado de las consultas realizadas a especialistas del exterior;

- f) Promover la remisión y/o envío de la información pertinente al registro que se crea por el inciso anterior, estimulando el intercambio de conocimientos tanto en el orden nacional como internacional;
- g) Desarrollar e implementar programas de orientación acerca del cuidado y contención psicológica del paciente de EB, su grupo familiar y su entorno social, que asimismo promuevan el intercambio de experiencias entre los afectados, sus familias y otros integrantes de la comunidad en que aquéllos habitan;
- h) Promover y desarrollar acciones tendientes a lograr la integración social de las personas que padecen EB y de su grupo familiar, en particular aquellas tendientes a eliminar toda clase de discriminación que pueda producirse en el medio educativo y/o social frente al padecimiento de esta enfermedad. En especial, deberán desarrollarse actividades de difusión dirigidas a la población en general, informando acabadamente las características de la enfermedad en sus aspectos clínicos, psicológicos, sociales y sus complicaciones, de acuerdo a conocimientos científicamente aceptados;
- i) Promover y coordinar el desarrollo de actividades de mutuo apoyo, con asociaciones y entidades privadas, sin fines de lucro, que basen su accionar en la atención y asistencia a pacientes que padecen EB;
- j) Promover la participación social y el voluntariado para la asistencia de personas afectadas por EB;
- k) Promover la participación en el programa de organizaciones no gubernamentales especializadas en esta enfermedad;
- l) Posibilitar el diagnóstico y tratamiento integral de las personas que padeczan EB, facilitando y/o promoviendo el acceso a estudios necesarios a tal fin.

*Art. 5º – Autoridad de aplicación.* El Ministerio de Salud de la Nación será la autoridad de aplicación de la presente ley y el organismo rector encargado de planificar, ejecutar y fiscalizar las acciones del el Programa Nacional de Protección a las Personas Afectadas de Epidermólisis Bullosa.

*Art. 6º – Misiones y funciones de la autoridad de aplicación.* A los efectos de cumplir con los objetivos de la presente ley, la autoridad de aplicación tendrá entre otras las siguientes misiones y funciones:

- a) Coordinar acciones con todas las jurisdicciones sanitarias del país, dando intervención al Consejo Federal de Salud;
- b) Organizar en cada provincia el funcionamiento de por lo menos un centro especializado en esta enfermedad;
- c) Regular el diagnóstico y tratamiento de las personas afectadas por EB, promoviendo asegurar:
  1. Controles médicos multidisciplinarios periódicos (dermatológicos, oftalmológicos, gastroenterológicos, pediátricos, psiquiátricos, psicológicos, odontológicos, quirúrgicos, entre otros).
  2. La adquisición de los medicamentos y materiales necesarios para mitigar sus efectos;
- d) Elaborar guías informativas para enfermeros, nutricionistas, kinesiólogos y toda otra persona que intervenga en el proceso de cuidado y atención de quienes padecen esta enfermedad;
- e) Prestar asistencia a las necesidades en materia de transporte y a los requerimientos especiales en materia de alimentación, cuidado y hábitat, que poseen las personas afectadas por EB;
- f) Planificar, organizar y ejecutar las tareas conducentes al cumplimiento de los objetivos de esta ley, procurando coordinar acciones con otros ministerios, reparticiones públicas y/o entidades privadas.

### CAPÍTULO III

#### *Régimen de cobertura asistencial obligatoria*

Art. 7º – Las personas afectadas de EB gozarán de cobertura asistencial obligatoria que le asegure las prestaciones básicas indispensables para la detección, el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad.

Art. 8º – Las obras sociales, comprendiendo por tales las entidades enunciadas en el artículo 1º de la ley 23.660, las entidades de medicina prepaga comprendidas en las previsiones de la ley 24.754, las entidades mutuales, las asociaciones de obras sociales y aquellas otras obras sociales que fuesen agentes del Sistema Nacional del Seguro de Salud de conformidad a lo establecido en la ley 23.661, tendrán a su cargo con carácter obligatorio la cobertura total de las prestaciones básicas que demanden las personas afectadas de EB que sean beneficiarias de las mismas. Serán consideradas prestaciones básicas no sólo las relativas a la detección, el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad, sino también las relacionadas a las especiales necesidades de cuidado, transporte, hábitat, alimentación, etcétera que padecen los afectados.

Art. 9º – Las personas beneficiarias de la presente ley, que carecieren de cobertura de las entidades enunciadas en el artículo anterior, tendrán derecho al acceso

a la totalidad de las prestaciones básicas comprendidas en la presente norma, a través de los organismos dependientes del Estado.

Art. 10. – Las obras sociales, las entidades de medicina prepaga, las mutuales, las asociaciones de obras sociales, las demás obras sociales y todos aquellos organismos objeto de la presente ley, deberán establecer los mecanismos necesarios para la capacitación de sus agentes y la difusión a sus beneficiarios de todos los servicios a los que pueden acceder los interesados conforme el contenido de la presente norma.

Art. 11. – Las entidades comprendidas en la presente ley brindarán las prestaciones básicas a sus afiliados beneficiarios mediante servicios propios o contratados, que podrán ser previamente evaluados por la autoridad de aplicación de acuerdo con los criterios previstos en la reglamentación pertinente.

Art. 12. – En concordancia con lo normado por la ley 23.661, la Administración Nacional del Seguro de Salud (ANSSAL) tendrá a su cargo la competencia, promoción e integración del desarrollo de las prestaciones y la conducción y supervisión del sistema de prestaciones establecido en la presente ley.

Art. 13. – *Prestaciones básicas.* Son las prestaciones preventivas y de rehabilitación, indispensables para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, y aquellas prestaciones asistenciales que demanden las especiales necesidades de cuidado de los afectados.

Art. 14. – *Prestaciones preventivas y de detección.* La madre y el niño tendrán garantizados desde el momento de la concepción, los controles y atención adecuados para su óptimo desarrollo físico, psíquico y social. En todos los casos, estará a cargo de los organismos obligados por la presente ley la realización del análisis genético y de cualquier otro necesario para la detección de la enfermedad, siempre que el mismo fuere ordenado por el médico tratante. Asimismo, detectada la enfermedad, se deberá contemplar el apoyo psicológico adecuado al grupo familiar.

Art. 15. – *Prestaciones de rehabilitación.* Se entiende por prestaciones de rehabilitación aquellas que mediante el desarrollo de un proceso continuo y coordinado de metodologías y técnicas específicas, instrumentado por un equipo multidisciplinario, tienen por objeto el tratamiento integral de la enfermedad, para que la persona afectada con EB y su grupo familiar alcancen el nivel psicofísico y social más adecuado para lograr su integración social, utilizando para ello todos los recursos humanos y técnicos necesarios. Comprende la totalidad de los tratamientos médicos, clínicos, psicológicos, quirúrgicos, farmacológicos y cualquier otra práctica médica necesaria para la atención multidisciplinaria e integral de la enfermedad y de las enfermedades relacionadas.

Art. 16. – *Prestaciones asistenciales.* Se entiende por prestaciones asistenciales a aquellas que tienen por finalidad la cobertura de los requerimientos especiales básicos del paciente con EB y su grupo familiar (entre

otros, hábitat, alimentación, atención especializada, transporte) a los que se accede de acuerdo con la situación sociofamiliar que posea el afectado.

Art. 17. – Las prestaciones básicas establecidas en los artículos anteriores quedarán incorporadas al Programa Médico Obligatorio, sin perjuicio de la reglamentación que deberá dictar la autoridad de aplicación.

#### CAPÍTULO IV

##### *Disposiciones complementarias*

Art. 18. – Se invita a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a dictar normas que establezcan principios análogos a los previstos en la presente ley, en el ámbito de sus respectivas jurisdicciones.

Art. 19. – Comuníquese al Poder Ejecutivo.

*María E. Martin.*

3

#### PROYECTO DE LEY

*El Senado y Cámara de Diputados,...*

Artículo 1º – Incorpórese como parte integrante del Programa Médico Obligatorio (PMO) vigente, la cobertura de las prestaciones correspondientes a la enfermedad de Pompe.

Art. 2º – La Jefatura de Gabinete de Ministros de la Nación estará facultada a reasignar la partida presupuestaria pertinente al Ministerio de Salud de la Nación con el fin de dar cumplimiento a lo establecido en la presente ley. La ley del presupuesto general de la Nación, posterior a la promulgación de la presente ley, deberá contemplar todas las previsiones presupuestarias necesarias para el cumplimiento de las disposiciones contenidas en la misma.

Art. 3º – Comuníquese al Poder Ejecutivo.

*Ivana M. Bianchi.*

4

#### PROYECTO DE LEY

*El Senado y Cámara de Diputados,...*

Artículo 1º – Incorpórese como parte integrante del Programa Médico Obligatorio (PMO) vigente, la cobertura de las prestaciones correspondientes a la enfermedad de Fabry.

Art. 2º – La Jefatura de Gabinete de Ministros de la Nación estará facultada a reasignar la partida presupuestaria pertinente al Ministerio de Salud de la Nación con el fin de dar cumplimiento a lo establecido en la presente ley. La ley del presupuesto general de la Nación, posterior a la promulgación de la presente ley, deberá contemplar todas las previsiones presupuestarias necesarias para el cumplimiento de las disposiciones contenidas en la misma.

Art. 3º – Comuníquese al Poder Ejecutivo.

*Ivana M. Bianchi.*

5

#### PROYECTO DE LEY

*El Senado y Cámara de Diputados...*

Artículo 1º – Incorpórese como parte integrante del Programa Médico Obligatorio (PMO) vigente, la cobertura de las prestaciones correspondientes a la enfermedad de Gaucher.

Art. 2º – La Jefatura de Gabinete de Ministros de la Nación estará facultada para reasignar la partida presupuestaria pertinente al Ministerio de Salud de la Nación con el fin de dar cumplimiento a lo establecido en la presente ley. La ley del presupuesto general de la Nación, posterior a la promulgación de la presente ley, deberá contemplar todas las previsiones presupuestarias necesarias para el cumplimiento de las disposiciones contenidas en la misma.

Art. 3º – Comuníquese al Poder Ejecutivo.

*Ivana M. Bianchi.*

6

#### PROYECTO DE LEY

*El Senado y Cámara de Diputados...*

Artículo 1º – Incorpórese como parte integrante del Programa Médico Obligatorio (PMO) vigente, la cobertura de las prestaciones correspondientes a la enfermedad de Hunter, mucopolisacaridosis tipo II, deficiencia de iduronato sulfatasa.

Art. 2º – La Jefatura de Gabinete de Ministros de la Nación estará facultada a reasignar la partida presupuestaria pertinente al Ministerio de Salud de la Nación con el fin de dar cumplimiento a lo establecido en la presente ley. La ley del presupuesto general de la Nación, posterior a la promulgación de la presente ley, deberá contemplar todas las previsiones presupuestarias necesarias para el cumplimiento de las disposiciones contenidas en la misma.

Art. 3º – Comuníquese al Poder Ejecutivo.

*Ivana M. Bianchi.*

7

#### PROYECTO DE LEY

*El Senado y Cámara de Diputados...*

#### PLAN ASISTENCIA INTEGRAL A PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

Artículo 1º – El objeto de la presente ley es promover el cuidado integral de salud de las personas con enfermedades poco frecuentes y mejorar la calidad de vida de ellas y sus familias.

Art. 2º – A los efectos de la presente ley se consideran enfermedades poco frecuentes (EPF) a aquellas cuya prevalencia en la población es igual o inferior a 1 en 5.000 (una en cinco mil personas).

Art. 3º – Créase el Plan Nacional de Asistencia Integral de Personas con EPF.

Este plan tiene como objetivos:

- a) Propiciar el acceso al cuidado de salud de las personas con EPF, incluyendo las acciones destinadas a la detección precoz, diagnóstico, tratamiento y recuperación, en el marco del cuidado integral de la salud de las personas;
- b) Contribuir a la capacitación de profesionales de salud y otros agentes sociales, en todo lo referente al cuidado integral de salud y mejoría de calidad de vida de las personas con EPF, tanto en el marco de la estrategia de atención primaria de la salud como en la asistencia especializada;
- c) Promover el desarrollo de centros y servicios de referencia regionales especializados en la atención de las personas con EPF, coordinados con establecimientos de salud de todos los niveles de complejidad;
- d) Fortalecer o propiciar la creación de redes de servicios de salud interjurisdiccionales para la atención integral de personas con EPF, en términos de mejorar la accesibilidad en términos de calidad y equidad;
- e) Propiciar la articulación con programas y acciones para la atención de personas con discapacidad, cuando correspondiere;
- f) Promover la difusión de información, a usuarios, familiares, profesionales y técnicos de salud, a través del desarrollo de una red pública de información en enfermedades poco frecuentes, en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación, de acceso gratuito y conectada con otras redes de información nacionales e internacionales;
- g) Promover la investigación en EPF, abordando los aspectos clínicos y sociales, con la participación de investigadores de las ciencias básicas, las ciencias médicas y las ciencias sociales;
- h) Propiciar estudios epidemiológicos que den cuenta de la prevalencia de enfermedades poco frecuentes en nuestro país;
- i) Promover la creación de registros de personas con EPF en el ámbito del Ministerio de Salud

de la Nación, con el resguardo de protección de confidencialidad de datos personales;

- j) Promover la asociatividad entre personas afectadas y sus familias, para mejorar el intercambio de información, experiencias y otras acciones que fortalezcan la capacidad de las personas afectadas y sus familias para mejorar su calidad de vida;
- k) Propiciar la participación de las asociaciones de personas con EPF y sus familiares en la formulación de políticas, estrategias y acciones relacionadas con su problemática;
- l) Favorecer la participación de las asociaciones locales de EPF en redes internacionales de personas afectadas.

Art. 4º – La autoridad de aplicación de la presente ley será el Ministerio de Salud de la Nación.

Art. 5º – Anualmente el Poder Ejecutivo debe incorporar en el proyecto de ley de presupuesto las asignaciones presupuestarias correspondientes que permitan el cumplimiento de los objetivos definidos en el artículo 3º de la presente ley.

Art. 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.

Art. 7º – El Ministerio de Salud de la Nación debe promover acuerdos con las autoridades jurisdiccionales, para proveer atención integral de la salud a las personas con EPF, que no estén comprendidas en el artículo 9º de la presente ley, conforme lo establezca la reglamentación.

Art. 8º – Invítase a las provincias y Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

Art. 9º – Comuníquese al Poder Ejecutivo.

*Leonardo A. Gorbacz.*