



BUENOS AIRES

LEY 14239

PODER LEGISLATIVO PROVINCIAL (P.L.P.)

Diagnóstico, seguimiento e investigación de las denominadas enfermedades raras.

Sanción: 15/12/2010; Promulgación: 10/01/2011;
Boletín Oficial 25/01/2011

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

Artículo 1º- Declárase de Interés Provincial el diagnóstico, seguimiento e investigación de las denominadas enfermedades raras.

Art. 2º- Institúyase el día 29 de febrero de cada año como Día Provincial de las Enfermedades Raras, con la finalidad de difundir y crear conciencia en la población sobre dichas enfermedades. En los años no bisiestos se tendrá como tal el día 28 de febrero.

Art. 3º- Se entiende por enfermedades raras aquellas enfermedades que provocan peligro de muerte o de invalidez crónica que tienen una prevalencia inferior a un caso cada dos mil personas y que implican un alto nivel de complejidad en su diagnóstico y seguimiento, conllevando múltiples problemas sociales.

Art. 4º- Créase el Centro Provincial de Referencia, Seguimiento y Divulgación de Enfermedades Raras.

Art. 5º- El Poder Ejecutivo determinará la Autoridad de Aplicación de la presente Ley, de la cual dependerá el referido Centro.

Art. 6º- El Centro creado por el artículo 4º de la presente Ley tendrá los siguientes fines y objetivos:

- a) Obtener y almacenar información científica de enfermedades raras.
- b) Sistematizar material informativo sobre este tipo de enfermedades provenientes de organismos oficiales, y asociaciones no gubernamentales residentes en el país o en el extranjero.
- c) Proporcionar información a quien o a quienes así lo soliciten.
- d) Facilitar el intercambio de experiencias mediante la realización de redes sociales que incluyan tanto a los afectados, sus familiares como la comunidad en general.
- e) Incentivar la docencia e investigación de este tipo de enfermedades.
- f) Toda otra actividad o acción que permita mejorar la salud de las personas que padecen enfermedades raras.

Art. 7º- El organismo creado por la presente tendrá la estructura orgánica funcional que determine la Autoridad de Aplicación, la cual será designada por el Poder Ejecutivo.

Art. 8º- Autorizar al Poder Ejecutivo a realizar dentro del Presupuesto General de Gastos y Cálculo de Recursos del ejercicio correspondiente las adecuaciones presupuestarias necesarias para el cumplimiento de la presente Ley.

Art. 9º- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

