



## CHACO

### **LEY 6815** **PODER LEGISLATIVO PROVINCIAL (P.L.P.)**

Registro Provincial de Enfermedades Huérfanas.

Sanción: 01/06/2011; Promulgación: 22/06/2011;

Boletín Oficial 01/07/2011

#### REGISTRO DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS

Artículo 1° - Créase el "Registro Provincial de Enfermedades Huérfanas", que tendrá por objetivo dar cumplimiento a las necesidades de información que habiliten el conocimiento de la incidencia, prevalencia, supervivencia y todos aquellos aspectos relacionados con los enfermos diagnosticados o tratados con patologías de una Enfermedad Huérfana.

Art. 2° - El Registro Provincial de Enfermedades Huérfanas, contendrá:

- a) información sobre las diferentes denominaciones con que es reconocida cada enfermedad que sea incluida en el mismo.
- b) Descripción general sobre sus hallazgos clínicos.
- c) Síntomas, causas y características epidemiológicas.
- d) Medidas preventivas que se debieran tomar.
- e) Tratamientos estándar, ensayos clínicos, laboratorios especializados a nivel nacional e internacional.
- f) Consultas especializadas y programas de investigación en desarrollo a nivel nacional e internacional.
- g) Listado de las fuentes de contacto por mayor información a nivel nacional e internacional.
- h) Información sobre las enfermedades verificadas en el país.
- i) Información sobre la evolución de las mismas y los tratamientos utilizados.
- j) Listado de laboratorios nacionales o extranjeros habilitados para realizar exámenes que contribuyan a facilitar el diagnóstico de una enfermedad rara.

Art. 3° - La función de informar del Registro Provincial de Enfermedades Huérfanas, se realizará conforme a los principios que rigen la protección de datos personales, siendo responsabilidad del Ministerio de Salud Pública de la Provincia su instrumentación, a efectos de que no exista discriminación para los pacientes o su grupo familiar.

Art. 4° - Para el cumplimiento de los fines establecidos en la presente ley se podrá requerir informes, efectuar consultas o solicitar la información que considere pertinente tanto de Institutos, Universidades o Centros de Investigaciones nacionales o extranjeros.

Art. 5° - Será obligatorio denunciar todo diagnóstico confirmado de Enfermedades Huérfanas en el territorio de la Provincia del Chaco.

Art. 6° - El diagnóstico efectuado, en las condiciones requeridas por la presente ley, deberá ser inmediatamente comunicado e incorporado al Registro Provincial de Enfermedades Huérfanas.

Art. 7° - El incumplimiento de lo dispuesto por el artículo anterior, será considerado como falta en el ejercicio profesional, sin perjuicio de la responsabilidad penal que correspondiera.

Art. 8° - Quedan obligados a suministrar las informaciones que solicite el Ministerio de Salud Pública de la Provincia, las instituciones públicas o privadas de cualquier naturaleza, los profesionales, estén o no al servicio del Estado y en general, cualquier organización o

persona requerida.

Art. 9° - Las personas que hubieren tenido un diagnóstico de Enfermedad Huérfana previo a la promulgación de la presente ley, podrán solicitar ante el Ministerio de Salud Pública de la Provincia, la evaluación de sus antecedentes clínicos para su inclusión en el Registro Provincial de Enfermedades Huérfanas.

Art. 10. - El Poder Ejecutivo deberá contemplar en el presupuesto general para el Ejercicio 2012, las erogaciones que estime pertinentes para el cumplimiento de la presente ley.

Art. 11. - Comuníquese, etc.

