CHUBUT

LEY I-593
PODER LEGISLATIVO PROVINCIAL (P.L.P.)

Promoción del cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes.
Sanción: 01/12/2016; Promulgación: 19/12/2016; Boletín Oficial 09/01/2017.

La Legislatura de la Provincia del Chubut sanciona con fuerza de Ley:

CUIDADOS INTEGRALES DE LA SALUD DE PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

Artículo 1°.- Objeto. 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.

Art. 2°.- Definición. 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 2000) personas, referida a la situación epidemiológica nacional, reconocidas por el Ministerio de Salud de la Nación e incorporadas al listado de Enfermedades Poco Frecuentes de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF).

Art. 3°.- Propósitos. 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, 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) El Consejo Consultivo Honorario creado por el artículo 8° de la presente Ley elaborará un listado de EPF a partir de la información epidemiológica producida por los centros de referencia, de acuerdo a la prevalencia de dichas enfermedades en nuestro país, el que 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) Realizar un relevamiento, con la colaboración de todas las jurisdicciones programáticas que conforman el espectro ejecutivo de la Autoridad de Aplicación, a fin de establecer un mapa de servicios especializados en Enfermedades Poco Frecuentes y establecer un plan de fortalecimiento y difusión pública de los mismos, así como también promover la creación de aquellos que fuesen necesarios. A su vez, 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 y realizar un relevamiento en todo el territorio provincial, 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 N° 23.413 y sus modificatorias y la Ley N° 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 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 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. 4°.- Autoridad de Aplicación. La autoridad de aplicación de la presente Ley será el Ministerio de Salud de la Provincia del Chubut.
Art. 5°.- Estrategia de implementación. La presente Ley debe integrar lo establecido en 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 Provincia del Chubut, a partir de lo que establezca el Poder ejecutivo en la Reglamentación.
Art. 6°.- Alcances. Quedan expresamente alcanzados por la presente Ley las obras sociales enmarcadas en las Leyes Nacionales N° 23.660 y N° 23.661, sus reglamentaciones y modificatorias; las cooperativas, mutuales, asociaciones civiles y fundaciones con los alcances establecidos en el segundo párrafo del artículo 1° de la Ley Nacional N° 26.682 y

su modificatoria; las Empresas de Medicina Prepaga definidas en el artículo 2° de la Ley Nacional N° 26.682 y su modificatoria; las obras sociales, entidades y agentes médicos establecidos en el artículo 6° de la Ley Nacional N° 26.689; la creada por Ley XVIII N° 12; las entidades que brinden servicios médicos asistenciales de prevención, protección, tratamiento y/o rehabilitación de la salud al personal de las Universidades Nacionales; y las entidades que en el futuro se adhieran como agentes del seguro al Sistema Nacional del Seguro de Salud regulado por la Ley Nacional N° 23.661, por los planes de salud de adhesión voluntaria individuales o corporativos, superadores o complementarios por mayores servicios médicos que comercialicen; las que deben brindar cobertura asistencial a las personas con EPF, incluyendo como mínimo lo establecido en el Programa Médico Obligatorio vigente según Resolución del Ministerio de Salud de la Nación y, en caso de discapacidad, el Sistema de Prestaciones Básicas para personas con discapacidad previsto en la Ley Nacional N° 24.901 y sus modificatorias, además de las prestaciones que determine la Autoridad de Aplicación.

Art. 7°.- Promoción de la universalidad de la contención sanitaria. El Ministerio de Salud de la Provincia del Chubut promoverá acuerdos con las autoridades jurisdiccionales, para proveer atención integral 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.

Art. 8°.- Creación y Constitución del Consejo Consultivo Honorario. Créase un Consejo Consultivo Honorario en el ámbito del Ministerio de Salud de la Provincia, el que estará conformado por referentes en el abordaje y tratamiento de las Enfermedades Poco Frecuentes (EPF).

El Consejo Consultivo estará compuesto por representantes de organizaciones de la sociedad civil, representantes de entidades académicas y representantes de instituciones públicas de salud. Los mismos serán convocados por la Autoridad de Aplicación e integrarán el mismo con carácter «ad honorem» y su objetivo será formular propuestas no vinculantes sobre la aplicación de la presente norma y la Ley Nacional N° 26.689.

El Consejo Consultivo Honorario será presidido por la Autoridad de Aplicación, dictará su propio Reglamento Interno y será citado al menos trimestralmente para elevar sus propuestas y brindar informes sobre el estado de desarrollo del Programa.

Art. 9°.- Programa Provincial de Enfermedades Poco Frecuentes. Créase el Programa Provincial de Enfermedades Poco Frecuentes en el ámbito del Ministerio de Salud de la Provincia del Chubut. El Programa Provincial de Enfermedades Poco Frecuentes será el responsable de desarrollar todas las actividades recomendadas y originadas a partir de la orientación y el asesoramiento técnico del Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes, de acuerdo a lo establecido en el artículo 3° del Decreto Nacional 794/2015 y en la Reglamentación que como Anexo I forma parte del referido Decreto.

Art. 10.- Reglamentación y Normas Complementarias. Facúltase al Poder Ejecutivo a dictar la Reglamentación correspondiente a la presente norma y al Ministerio de Salud a establecer las normas complementarias y aclaratorias que considere necesarias para la aplicación de la misma.

Art. 11.- Abrógase la Ley I N° 478.

Art. 12.- Disposiciones Transitorias. La confección del listado de EPF al que refiere el inciso d) del artículo 3° de la presente norma se instrumentará dentro de los treinta (30) días de promulgada la presente norma.

Art. 13.- LEY GENERAL. Comuníquese al Poder Ejecutivo.

DADA EN LA SALA DE SESIONES DE LA HONORABLE LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DEL CHUBUT, AL PRIMER DÍA DEL MES DE DICIEMBRE DE DOS MIL DIECISEIS.

Esc. Mariano Ezequiel Arcioni; Presidente Honorable Legislatura de la Provincia del Chubut.

Lic. Edgardo Antonio Alberti; Secretario Legislativo Honorable Legislatura de la Provincia del Chubut.

Copyright © BIREME

✉ Contáctenos