



NEUQUEN

LEY 3226 **PODER LEGISLATIVO PROVINCIAL (P.E.P.)**

Lucha contra la fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis.

Sanción: 05/12/2019; Boletín Oficial 03/01/2020

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DEL NEUQUÉN SANCIONA CON FUERZA DE LEY:

Artículo 1º: Se declara de interés provincial la lucha contra la fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis, con el fin de promover la investigación de sus agentes causales, su detección, diagnóstico temprano, tratamiento, rehabilitación y patologías que de ella derivan, como también la concientización a la población acerca de sus consecuencias.

Art. 2º: Se crea el Programa de atención integral para la persona que padece fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis, con el fin de promover la detección y el diagnóstico temprano de la enfermedad, su tratamiento, rehabilitación y atención mediante un abordaje interdisciplinario que permita mejorar la expectativa y la calidad de vida de quien la padece.

Art. 3º: La autoridad de aplicación de la presente ley es el Ministerio de Salud o el organismo que lo remplace.

Art. 4º: Las funciones de la autoridad de aplicación son las siguientes:

- a) Promover la investigación y la formación específica de los profesionales y agentes de salud sobre la enfermedad para que brinden una oportuna asistencia a la familia del paciente acerca de los cuidados que debe recibir, con el fin de mejorar su expectativa y calidad de vida.
- b) Coordinar actividades de concientización acerca de la enfermedad en conjunto con autoridades del ámbito educativo, especialmente en los establecimientos adonde asistan alumnos que la padezcan.
- c) Desarrollar un modelo integral de prestaciones que contemple los requerimientos de cada caso.
- d) Coordinar la pesquisa neonatal y otros estudios a través de protocolos que garanticen su efectividad.
- e) Otras funciones que establezca la reglamentación de la presente ley.

Art. 5º: Los establecimientos de salud deben efectuar la pesquisa neonatal según las Leyes nacionales 24438 y 26279, y los requisitos que establezca la autoridad de aplicación de la presente ley.

Art. 6º: Si se advierten manifestaciones de la enfermedad en pacientes, los profesionales deben proceder a confirmar su diagnóstico según la reglamentación de la presente ley, en cuyo caso, deben incluir, en la revisión clínica, a los hermanos de la persona diagnosticada para detectar posibles casos.

Art. 7º: Los padres de las personas que padecen fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis deben recibir información referida al tratamiento, control y seguimiento de la enfermedad, y sobre la posibilidad de realizar la prueba genética para conocer el nivel de riesgo de padecimiento en futuros descendientes.

Art. 8º: Los establecimientos de salud públicos y privados deben informar los casos confirmados a la autoridad de aplicación de esta ley para su registro, de acuerdo con la Ley

nacional 25326, de Protección de los Datos Personales.

Art. 9º: La autoridad de aplicación de esta ley debe promover, en los hospitales y establecimientos del sistema de salud provincial, la conformación de equipos interdisciplinarios especializados en el tratamiento, asistencia y abordaje integral de la fibrosis quística de páncreas y mucoviscidosis.

Art. 10º: La autoridad de aplicación debe establecer la normativa y los protocolos de provisión de medicamentos, insumos y prestaciones para las personas que padecen fibrosis quística de páncreas y mucoviscidosis.

Art. 11º: El Instituto de Seguridad Social del Neuquén debe otorgar a sus afiliados la cobertura del ciento por ciento de los estudios y pruebas de diagnóstico de confirmación de fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis. Si se confirma la enfermedad, debe cubrir completamente las prestaciones, medicamentos y terapias complementarias para su tratamiento, como también la rehabilitación del paciente.

Art. 12º: El Poder Ejecutivo puede coordinar la participación de organizaciones de la sociedad civil para que colaboren en la reglamentación de la presente ley. La autoridad de aplicación puede realizar convenios con estas y con organismos gubernamentales o no gubernamentales para cumplir con el objeto de esta norma.

Art. 13º: El Poder Ejecutivo debe reglamentar la presente ley en un plazo de noventa días a partir de su publicación en el Boletín Oficial.

Art. 14º: Se faculta al Poder Ejecutivo para adecuar sus partidas presupuestarias a efectos de cumplir con la presente ley.

Art. 15º: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Pablo Fabián Bongiovani - Lcda. Beatriz Villalobos

