LEY 3259

PODER LEGISLATIVO PROVINCIAL (P.E.P.)

Programa de atención integral para la persona que padece fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis. Adhiere a la ley 27552.

Sanción: 22/10/2020; Promulgación: 10/11/2020;
Boletín Oficial 20/11/2020

POR CUANTO:

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

Artículo 1º: Se adhiere a la Ley nacional 27552, de creación de un amplio sistema de detección, tratamiento, cobertura y protección integral para las personas con fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis.

Art. 2º: Se declara de interés provincial la lucha contra la fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis y, a efectos de la presente ley, se crea el Programa de atención integral para la persona que padece fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis, que tiene los siguientes fines:

- a) Promover la investigación de las causas, el desarrollo de la enfermedad.
- b) Impulsar su detección y diagnóstico temprano.
- c) Promover su tratamiento, rehabilitación y atención mediante un abordaje interdisciplinario que permita mejorar la expectativa y la calidad de vida de quien la padece, y lo referido a las patologías que de ella derivan.
- d) La concientización a la población acerca de la enfermedad y sus consecuencias.

Art. 3º: El programa debe tomar como base las guías de consenso nacional e internacional de la fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis; asimismo, actualizarse de manera permanente, al menos, una vez al año o según lo establezcan los últimos avances publicados por sociedades o asociaciones científicas o de profesionales dedicadas a la atención de pacientes con fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis.

Su base operativa debe estar ubicada físicamente donde la autoridad de aplicación lo indique, constituyendo un centro de referencia conformado por profesionales del sistema de salud pública de la provincia que, asimismo, integren un equipo multidisciplinario de trabajo y que acrediten su formación, trayectoria y experiencia en la atención de pacientes con fibrosis quística.

Dicho equipo debe estar integrado por las especialidades y disciplinas involucradas en la atención integral de los pacientes con fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis y debe formar parte del Consejo Asesor Profesional creado por esta ley.

Art. 4º: La autoridad de aplicación de la presente ley es el Ministerio de Salud o el organismo que lo remplace.

Art. 5º: Son funciones de la autoridad de aplicación:

- a) Promover la investigación y la formación específica de los profesionales y agentes de la salud sobre la fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis, para que brinden una oportuna asistencia al paciente y a su grupo familiar o entorno afectivo acerca de los cuidados que debe recibir, para mejorar su expectativa y calidad de vida.
- b) Coordinar actividades de concientización acerca de la fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis con las autoridades del ámbito educativo, especialmente en los

establecimientos donde asistan alumnos y personal que padezcan la enfermedad.

c) Desarrollar un modelo integral de prestaciones que contemple los requerimientos acordes a cada caso, basado en la medicina personalizada.

d) Establecer la normativa y los protocolos de provisión de medicamentos, insumos y prestaciones para las personas que padecen fibrosis quística basado en los consensos y/o guías nacionales e internacionales.

e) Coordinar la pesquisa neonatal y otros estudios necesarios para garantizar el acceso al diagnóstico a través de protocolos que garanticen su efectividad.

f) Garantizar el acceso al registro de casos confirmados de acuerdo con lo dispuesto por la Ley nacional 25326, de Protección de los Datos Personales, y el Capítulo III «Derecho a la confidencialidad y a la intimidad» de la Ley 2611.

g) Queda prohibida la divulgación de datos personales de quienes forman parte del registro, salvo consentimiento expreso del paciente, a los fines de la divulgación científica.

h) Promover, en los hospitales y establecimientos del sistema de salud de la provincia, la conformación de equipos interdisciplinarios especializados en la detección, tratamiento, asistencia y abordaje integral de la fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis.

i) Viabilizar el funcionamiento del «Programa provincial de atención integral para la persona que padece fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis» mediante los implementos necesarios y el espacio apropiado para alojar al equipo profesional correspondiente.

j) Brindar a todo paciente con diagnóstico confirmado de fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis que no cuente con cobertura de obra social, el acceso a la cobertura completa sin costo de los estudios, pruebas de diagnóstico de confirmación de fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis, prestaciones, medicamentos y terapias complementarias para su tratamiento, como también para su rehabilitación.

k) Celebrar convenios para cumplir con el objeto de esta norma, con organismos gubernamentales o no gubernamentales, siempre y cuando estos no presenten conflictos de intereses referidos al tema en cuestión.

l) Adherir y establecer la obligatoriedad de informar al Registro Nacional de Pacientes con Fibrosis Quística, dependiente de la Sociedad Argentina de Pediatría y la Administración Nacional de Laboratorios e Institutos de Salud Dr. Carlos G. Malbrán o al organismo que lo remplace.

m) Otras funciones que establezca la reglamentación de la presente ley, así como aquellas que resulten necesarias implementar en atención a los consensos nacionales e internacionales.

Art. 6º: Los establecimientos de salud públicos y privados deben:

a) Efectuar la pesquisa neonatal según las Leyes nacionales 24438 y 26279 y los requisitos que establezca la autoridad de aplicación de la presente ley.

b) Informar, en un plazo de veinticuatro horas, los casos confirmados a la autoridad de aplicación para su registro, preservando la identidad del paciente.

Art. 7º: El Instituto de Seguridad Social del Neuquén o el organismo que lo remplace 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, deberá cubrir completamente el costo que insuman las prestaciones, medicamentos y terapias complementarias para su tratamiento, la rehabilitación y la internación domiciliaria del paciente con todo lo necesario para llevarla a cabo; garantizándolos en tiempo y forma.

Respecto a los medicamentos, se deben tomar como base los cubiertos en el Programa Médico Obligatorio nacional. Las medicaciones de alto costo deben ser solicitadas por el afiliado y quedan sujetas a la evaluación del Consejo Asesor Profesional y la Dirección Provincial de Evaluación de Tecnología Médica.

Art. 8º: Todo paciente con diagnóstico confirmado de fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis tiene acceso, desde el momento del diagnóstico, al certificado único de discapacidad. Dicho certificado debe ser sometido a revisión cada cinco años para su

renovación.

Art. 9º: Los padres, madres y/o tutores responsables de las personas que padecen fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis deben recibir toda la información referida al tratamiento, control y seguimiento de la enfermedad, y se les debe garantizar la posibilidad de realizar las pruebas genéticas para conocer el nivel de riesgo de padecimiento en futuros descendientes.

Los pacientes con la enfermedad y sus padres, madres y/o tutores responsables, en caso de paciente menor de edad, que cuenten con justificación del médico especialista pueden acceder a los permisos especiales y necesarios para exceptuar la concurrencia a sus trabajos o establecimientos educativos para poder concurrir al tratamiento, sin límite de cantidad ni temporalidad alguna. De ninguna manera esto puede interpretarse o aplicarse de modo que implique perjuicio al paciente y/o a sus padres, madres y/o tutores responsables.

Art. 10º: Si se advierten manifestaciones de la fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis en pacientes, los profesionales deben proceder a confirmar el diagnóstico según la reglamentación de la presente ley, en cuyo caso deben incluir a los hermanos de la persona diagnosticada para detectar posibles casos en la revisión clínica y en los estudios diagnósticos que los profesionales tratantes determinen convenientes.

Art. 11: El Poder Ejecutivo debe coordinar con el equipo de profesionales de pacientes con fibrosis quística de la provincia las acciones necesarias para que estos colaboren en la reglamentación de la presente ley, con carácter de consejo asesor.

Art. 12: Se crea el Consejo Asesor Profesional por profesionales de la salud pública y privada que integren equipos de trabajo en centros de referencia y acrediten capacitación continua, experiencia y trayectoria en la atención integral de pacientes con fibrosis quística. El consejo debe estar integrado por profesionales de las principales especialidades involucradas en el tratamiento: neumonología, kinesiología y nutrición.

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

Art. 14: Se faculta al Poder Ejecutivo para que, dentro de los sesenta días de reglamentada la presente ley, adecue las partidas presupuestarias, a efectos de cumplir con lo dispuesto en ella.

Art. 15: Se deroga la Ley 3226.

Art. 16: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

DADA en la Sala de Sesiones de la Honorable Legislatura Provincial del Neuquén, a los veintidós días de octubre de dos mil veinte.

Marcos G. Koopmann - María Eugenia Ferraresso