(4)

BUENOS AIRES

LEY 12833 PODER LEGISLATIVO DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

Declaración de interés provincial a la prevención, diagnóstico precoz, asistencia y rehabilitación de personas afectadas por enfermedades denominadas "por almacenamiento" (Gaucher).

Sanción: 29/11/2001; Promulgación: 28/12/2001; Boletín Oficial 15/01/2002.

Artículo 1° - Declarase de interés Provincial la prevención, diagnóstico precoz, asistencia y rehabilitación de las personas afectadas por enfermedades denominadas "por almacenamiento" dentro de las cuales se encuentra el "Gaucher" enfermedad de origen genético. Posibilitando la respectiva asistencia médica y consiguiente protección social.

- Art. 2° Se consideran afectadas por la enfermedad de Gaucher a aquellas personas que tengan deficiencia total o parcial de la enzima glucocerebrosidasa que se encuentra dentro de compartimentos intracelulares llamados lisosomas y es responsable de descomponer un glucocerebrósido a glucosa y una grasa denominada ceramida.
- Art. 3° A los fines de la aplicación del Programa y la patología que determine la condición de afectados por la enfermedad de Gaucher, será certificada por el organismo que determine el Ministerio de Salud y con la intervención de profesionales especialistas en dicha enfermedad.
- Art. 4° Este Programa de Protección Integral para las personas afectadas por la enfermedad de Gaucher posibilitará a los afectados las siguientes prestaciones.
- a) Médico-Sanitarias:
- 1. Diagnóstico precoz voluntario; todas aquellas personas con antecedentes familiares de Gaucher, podrán efectuarse el diagnóstico genético a través de una prueba en la mujer al principio de su embarazo (amniocentesis de vellosidad coriónica o prueba (CUS), para determinar con certeza la posible afección de esta enfermedad en el feto.
- 2. Todo tratamiento, a través de los distintos efectores de salud y educativos de la Provincia.
- 3. La cobertura de los tratamientos médicos y farmacológicos y demás terapias que se consideren necesarias en cada caso para las personas afectadas por la enfermedad de Gaucher.
- 4. La asistencia domiciliaria a los afectados por esta enfermedad.
- b) Educativas:
- 1. Cada persona que luego de la detección y diagnóstico de su afección deberá recibir enseñanza especial si correspondiere y tendrá derecho a una educación gratuita y adecuada a su condición.
- c) Deportivas y recreativas.
- 1. Los programas que se elaboren contendrán actividades deportivas y recreativas que aseguren la participación activa de las personas afectadas por la enfermedad de Gaucher.
- d) Difusión de la temática:
- 1. A través de los organismos competentes, se difundirá la problemática de la enfermedad de Gaucher, buscando despertar en la sociedad conocimiento de la misma y actitudes integradoras hacia los afectados.

- e) De ayuda social:
- 1. Se deberá prever los recursos necesarios para la atención y protección social de las personas afectadas por la enfermedad de Gaucher.
- Art. 5° Será órgano de aplicación de la presente Ley, el Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires.
- Art. 6° La autoridad de aplicación de la presente Ley creará en el ámbito del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires y dentro de la Dirección que por analogía corresponda, un área específica para la atención de todo lo inherente a la enfermedad de Gaucher.
- Art. 7° Esta área, supervisará la planificación y ejecución de los distintos programas y proyectos que posibiliten las prestaciones enumeradas en el artículo 4° de la presente Ley.
- Art. 8° Se deberá, elaborar y mantener actualizado un relevamiento epidemiológico, con el fin de detectar en la población la incidencia de afectación de la enfermedad de Gaucher.
- Art. 9° Se deberá reconocer el tratamiento de la enfermedad de Gaucher en los nomencladores provinciales de salud, que deberán considerar a esta afección como una discapacidad autónoma y permanente mientras mantenga tal carácter.
- Art. 10. Comuníquese, etc.



Copyright © BIREME

