



SAN JUAN

LEY 2635-Q PODER LEGISLATIVO PROVINCIAL (P.L.P.)

Derecho de acceso a la salud de las personas con albinismo.
Sanción: 30/11/2023; Boletín Oficial 25/07/2024

LA CAMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SAN JUAN
SANCIONA CON FUERZA DE LEY:

Artículo 1º. Objetivo.- Promover y asegurar el ejercicio y goce pleno, efectivo, permanente e igualitario del derecho de acceso a la salud de las personas con albinismo.

Art. 2º. Albinismo.- Es la alteración genética, congénita, autosómica y recesiva que, en función de la variabilidad de sus tipologías, originan la disminución total o parcial de pigmentación en piel, ojos o cabello, dando lugar a afecciones de distintos grados.

Art. 3º. Autoridad de aplicación.- Es el Ministerio de Salud, o el organismo que en el futuro lo reemplace.

Art. 4º. Funciones.- La autoridad de aplicación puede:

- a) Implementar en todos los sistemas de salud de la Provincia, un protocolo de detección temprana del albinismo, con profesionales especializados en la temática, destinado a brindar asistencia, información, apoyo y contención a los familiares de la niña o el niño con albinismo.
- b) Promover el cuidado integral de la salud de las personas con albinismo, mejorando su calidad de vida y la de su entorno, incluyendo las acciones destinadas a la detección precoz, diagnóstico, tratamiento y recuperación de afecciones derivadas del albinismo.
- c) Capacitar al personal sanitario para lograr su especialización.
- d) Coordinar con el Ministerio de Educación, la capacitación al personal de las instituciones educativas, en todos sus niveles, tanto públicas como privadas para la correcta contención, estimulación, acompañamiento y adaptación del lugar físico para el completo desarrollo de la persona con albinismo en dicho establecimiento.
- e) Promover y desarrollar proyectos de investigación científicas en todas sus variantes, en centros de investigación e instituciones públicas y privadas vinculadas a la temática.
- f) Fomentar la participación de organización no gubernamental en las acciones previstas en la presente Ley.
- g) Promover y articular campañas informativas respecto a las características, derechos, aspectos clínicos, psicológicos y sociales y formas de tratamiento del albinismo.
- h) Promover campañas de visibilización y concientización para toda la población a fin de mejorar la calidad de vida de las personas que padecen ésta condición, durante la semana de los días 13 de junio de cada año.
- i) Proponer y promover acciones que tiendan a eliminar la discriminación y estigmatización en los ámbitos educativos, social y laboral.
- j) Crear un Registro de datos estadísticos de las personas afectadas con esta condición genética.

Art. 5º. Adhesión.- Se invita a los Municipios a adherir a la presente Ley.

Art. 6º. Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Dr. Roberto Gattoni - Dr. Nicolás E. Alvo López