

PODER LEGISLATIVO



PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO,
ANTÁRTIDA E ISLAS DEL ATLÁNTICO SUR
REPÚBLICA ARGENTINA

LEGISLADORES

Nº 034

PERÍODO LEGISLATIVO 2015

EXTRACTO BLOQUE F.P.V. PROYECTO DE LEY ADHIRIENDO A LA LEY NACIONAL 26.689 "PROMOCIÓN DEL CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES".

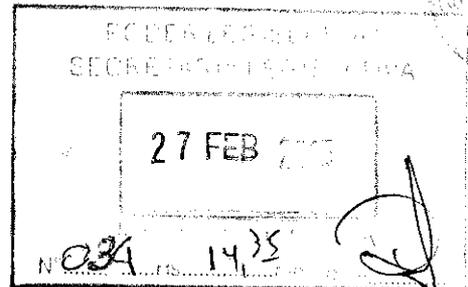
Entró en la Sesión de: 12 MARZO 2015

Girado a la Comisión Nº: 5

Orden del día Nº: _____



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO
BLOQUE FRENTE PARA LA VICTORIA



FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

Hoy venimos a proponer a la Cámara un asunto que ya habíamos presentado, como lo fue el asunto nº 090/12 que fuera girado a las comisiones 5,1 y 2, pero que lamentablemente paso a archivo sin que fuera tratado por la Cámara.

Nuestra insistencia hoy se debe a que recientemente el Poder Ejecutivo Nacional reglamentó la Ley 26.689, haciéndola plenamente efectiva.

Sin lugar a dudas la preservación de la salud de nuestra población es un desafío que debemos asumir en todos los campos. Como no escapará al elevado criterio de los señores legisladores este desafío se debe actualizar y renovar día a día ante la aparición de nuevas enfermedades, de distinta complejidad, y la aplicación de nuevas tecnologías que son resultado de una nutrida vocación investigativa a nivel nacional e internacional.

Las enfermedades poco frecuentes son aquellas que afectan a menos de una persona cada dos mil habitantes, muchas de ellas recientemente descubiertas y en estudio, pero sin embargo y a modo estadístico, podemos señalar que, teniendo en cuenta que existen unas 8000 enfermedades de este tipo que, en conjunto, afectan alrededor de un 6 a 8% de la población, podríamos calcular que potencialmente 9.000 personas de nuestra provincia podrían tener este tipo de enfermedades como las de Gaucher, Creutzfeld-Jacob, Wolfram, y una larga lista de estas excepcionales dolencias que, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), sobrepasan las 5.000 enfermedades calificadas como raras.

Los afectados por este tipo de enfermedades – Sr. Presidente – muchas veces deben atravesar situaciones dramáticas, ya que el calvario de quienes las padecen somete al enfermo y familiares a la peregrinación en búsqueda diagnóstico y tratamiento adecuado, la mayoría de las veces la detección se produce tardía, y ello afecta a pacientes y familias que se ven condicionados en el desarrollo personal, laboral, familiar y social.

Como todos saben existe un caso que ha sido emblemático en nuestra provincia. Tamara Godoy, una niña adolescente de Ushuaia que padece desde corta edad una grave enfermedad, neurodegenerativa (Lipufosinosis del Tipo 2), que ha tenido tratamiento con células madres en Beijing –China- y a contado para ello de la amplia solidaridad de los fueguinos, ha sido el motor para instalar en el país el debate público sobre el tratamiento de las denominadas enfermedades poco frecuentes que ha cristalizado en la sanción de la flamante Ley 26.689, promulgada a mediados de 2011, mediante la cual se obliga a las Obras Sociales y Prepagas a dar cobertura a éste tipo de dolencias, se crea un sistema

"Las Islas Malvinas, Georgias y Sandwich del Sur son y serán Argentinas"



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO
BLOQUE FRENTE PARA LA VICTORIA



de acceso a la información, centros regionales de referencia, esquemas de capacitación para los profesionales, una red federal de prevención y asistencia, un listado oficial de enfermedades poco frecuentes, un padrón de personas con este tipo de enfermedades y otras medidas de la política pública tendientes a dar respuesta a esta problemática.

La mayoría de estas enfermedades huérfanas, que son de baja prevalencia y alta complejidad, son genéticas, como la talasemia, el angioedema, la retinosis pigmentaria, la neurofibromatosis, la acondroplasia o el síndrome X frágil. Es común que estos pacientes consulten a entre siete y nueve especialistas. Mientras tanto, el tiempo pasa y los pacientes reciben diagnósticos errados y múltiples tratamientos inadecuados para los síntomas. Ahora, con la llegada de nuevos tratamientos diseñados con ingeniería genética, es fundamental el diagnóstico precoz.

El 26 de Agosto de 2011 se realizó en la ciudad Corrientes, la XIX reunión del Consejo Federal Legislativo de Salud (COFELESA), con la presencia de diputados y senadores de distintas provincias, oportunidad en la que se solicitó, mediante acta federal, a las Legislaturas de las distintas jurisdicciones la adhesión a la ley 26.689 de Promoción del cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF); exponiendo en dicha oportunidad, nuestro comprovinciano, Lic. Leonardo Gorbacz, autor de la Ley y actual funcionario de la Jefatura de Gabinete de Ministros de la Nación, quien contó que en la Argentina se estima que 3 millones de personas padecen y relatando los problemas a los que debe enfrentarse en la materia, entre otros pocos profesionales con experiencia y pocos medicamentos específicos.

Por su parte el diputado provincial (UCR) Hugo Maldonado, de la provincia del Chaco, quien propicia la adhesión de su provincia a la ley 26689 - que promueve el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes- expuso en su alocución conceptos que esta iniciativa hace propios: "la normativa gira en torno al efectivo ejercicio del Derecho a la salud, y conlleva la responsabilidad del Estado en la implementación de políticas públicas que promuevan la equidad en el acceso al cuidado integral de la salud de todas las personas, considerando las diferentes situaciones de vulnerabilidad que atraviesan".

A su vez, el diputado Radical Luis Petri, subrayó la necesidad de contar con un marco normativo que permita que "las obras sociales y las empresas de medicina prepaga deban cubrir por ley a quienes padezcan las denominadas Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) que, según la Ley nacional, son aquellas cuya prevalencia sobre la población sea igual o inferior a 1 en 2000".

El 22 de diciembre de 2014, a través de la Resolución N° 2329/14 del Ministerio de Salud de la Nación, se reglamentó la Ley 26689 creando el PROGRAMA NACIONAL DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES Y ANOMALÍAS CONGÉNITAS bajo la órbita de

HA

"Las Islas Malvinas, Georgias y Sandwich del Sur son y serán Argentinas"



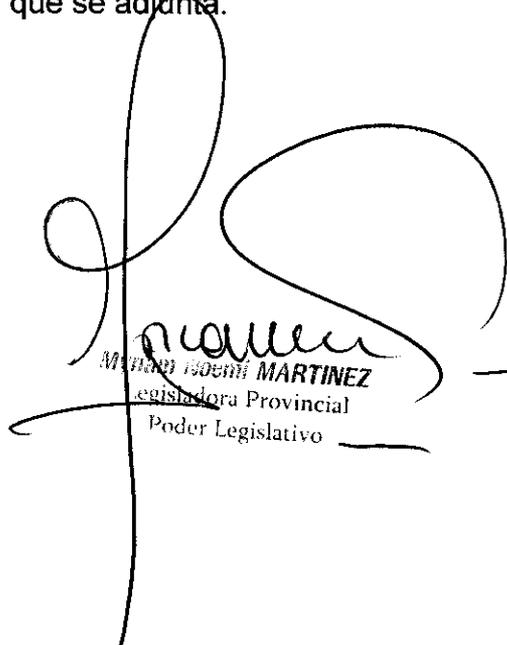
Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO
BLOQUE FRENTE PARA LA VICTORIA

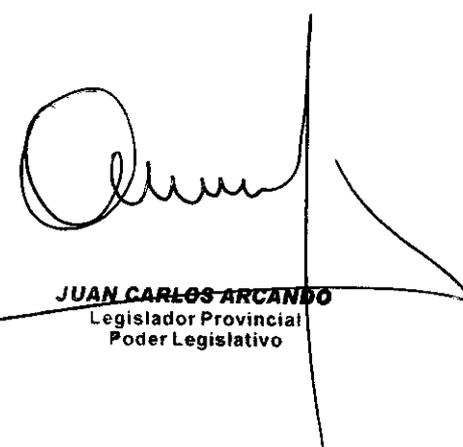


la Dirección Nacional de Medicina Comunitaria, dependiente de la SUBSECRETARIA DE MEDICINA COMUNITARIA, MATERNIDAD E INFANCIA, del MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN, cuyo objetivo es precisamente la plena implementación de la Ley Nacional.

Señor Presidente, desde lo hasta aquí expuesto, es posible advertir que resulta imprescindible contar con una norma que le dé efectividad a la ley nacional N° 26.689 - que promueve el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes-, ya que ello es una condición esencial para abordar mediante un planteamiento global de este tipo de dolencias, con esfuerzos especiales y combinados, para prevenir la morbilidad significativa o evitar la mortalidad prematura, y para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, teniendo en cuenta que el artículo 8° de la Ley establece la necesidad de adhesión de las Provincias para su correcta implementación.

Estas razones son las que me llevan a pedir a mis pares el tratamiento del Proyecto de ley que se adjunta.


Mariana Boemí MARTINEZ
Legisladora Provincial
Poder Legislativo


JUAN CARLOS ARCANDO
Legislador Provincial
Poder Legislativo

"Las Islas Malvinas, Georgias y Sandwich del Sur son y serán Argentinas"



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO
BLOQUE FRENTE PARA LA VICTORIA

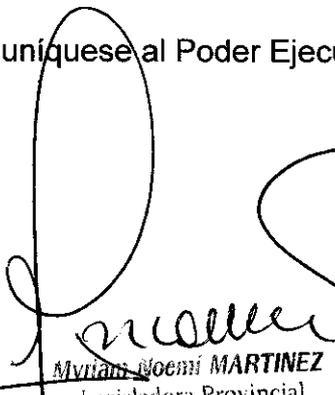


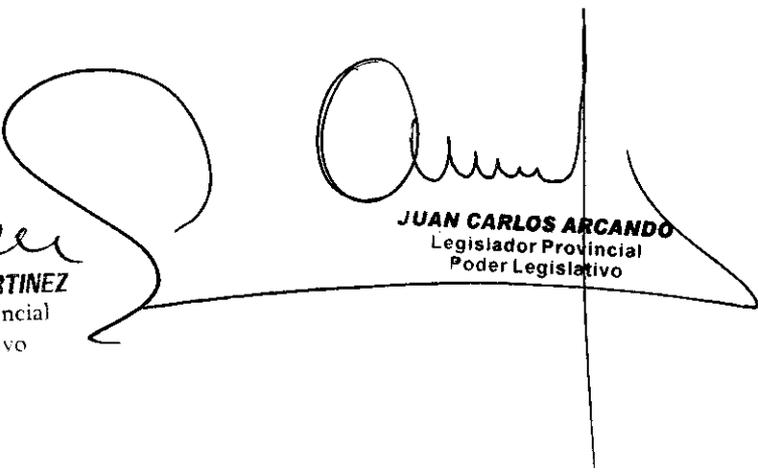
**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO,
ANTARTIDA E ISLAS DEL ATLANTICO SUR
SANCIONA CON FUERZA DE LEY:**

Artículo 1º.- Adherir a la Ley nacional 26.689 "Promoción del cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes".

Artículo 2º.- La autoridad de aplicación de la presente ley será el Ministerio de Salud de la Provincia quien dispondrá en un período no mayor a los 30 días a partir de su promulgación, disponer las medidas reglamentarias y administrativas que garanticen su efectivo cumplimiento.-

Artículo 3º.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.-


Mariana Boem MARTINEZ
Legisladora Provincial
Poder Legislativo


JUAN CARLOS ARCANDO
Legislador Provincial
Poder Legislativo

"Las Islas Malvinas, Georgias y Sandwich del Sur son y serán Argentinas"