

PROYECTO DE LEY

Artículo 1º.- Objeto. Esta ley tiene como objeto la promoción, protección y aseguramiento del ejercicio y goce pleno, efectivo, permanente, integral e igualitario respecto al derecho de acceso a la salud de las personas con albinismo.

Artículo 2º.- Definición. Entiéndese por albinismo a la alteración genética, congénita, autosómica y recesiva que en función de la variabilidad de sus tipologías, origina la disminución total o parcial de pigmentación en piel, ojos y cabello, dando lugar a afecciones de distinto grado.

Artículo 3º.- Certificación. Para el pleno goce de los derechos reconocidos por la presente Ley sólo será necesario certificado médico en el que conste el tipo y/o clase de albinismo y la o las patologías derivadas que afecten a la persona.

Artículo 4º.- Autoridad de aplicación. La Autoridad de Aplicación de la presente Ley es el Ministerio de Salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Artículo 5º.- Programa de Atención Integral del Albinismo. Créase el Programa de Atención Integral del Albinismo, que tiene por objeto:

- a) garantizar en todo el sistema de salud público el acceso libre y gratuito a los tratamientos médicos necesarios, incluyendo psicológicos, clínicos, oftalmológicos, dermatológicos, quirúrgicos, farmacológicos, genéticos y todas las prácticas médicas requeridas para una atención multidisciplinaria e integral del albinismo y de sus afecciones derivadas;
- b) implementar en los establecimientos del sistema de salud un protocolo de detección temprana del albinismo, con profesionales especializados en la materia, destinado a brindar asistencia, información, apoyo y contención a los familiares del niño con albinismo;
- c) instrumentar mecanismos de estimulación visual desde temprana edad en las personas con albinismo;
- d) promover el desarrollo de actividades de investigación y el desarrollo de tecnologías apropiadas a los fines de mejorar la calidad de vida y el desarrollo personal de las personas con albinismo;



LEGISLATURA

Ciudad Autónoma de Buenos Aires

- e) promover campañas de promoción de derechos e informativas respecto a sus características, aspectos clínicos, psicológicos y sociales, y formas de tratamiento;
- f) proponer y promover la generación comunitaria de acciones tendientes a eliminar la discriminación y la estigmatización en el ámbito laboral, educativo y social de las personas con albinismo;
- g) promover la capacitación de educadores, trabajadores sociales, trabajadores de la salud y demás operadores comunitarios en aspectos vinculados al albinismo;
- h) diseñar e implementar acciones, políticas y programas a fin de promover la capacitación laboral y profesional de las personas con albinismo.

Artículo 6°.- Provisión gratuita de medicamentos. Es obligatoria la provisión gratuita de medicamentos, protectores solares, lentes, lupas electrónicas, magnificadores y todo otro elemento y/o soporte tecnológico existente o a crearse necesario para el correcto tratamiento de las afecciones que del albinismo deriven.

Artículo 7°.- Presupuesto. A los fines de garantizar el cumplimiento de la presente ley, el poder ejecutivo preverá anualmente la correspondiente asignación presupuestaria.

Artículo 8°.- Comuníquese, etc.

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

El albinismo es una alteración genética, congénita, autosómica y recesiva que en función de la variabilidad de sus tipologías, origina la disminución total o parcial de pigmentación en piel, ojos y cabello, dando lugar a afecciones de distinto grado. Esta hipopigmentación se manifiesta físicamente, en mayor o menor medida, en disminución de la agudeza visual, Nistagmus (movimiento horizontal o vertical permanente del ojo), estrabismo, fotofobia, miopía, hipermetropía, astigmatismo, hipoplasia de la fovea (la parte central de la retina, que es la capa interna del ojo que recibe la luz, no se desarrolla adecuadamente antes del nacimiento ni durante la niñez), alteración en la dirección de las fibras del nervio óptico, transiluminación del iris, entre otras.

A nivel epidérmico, debido a la falta o escasa producción de melanina, la exposición solar sin protección implica para los albinos un riesgo extremadamente alto de desarrollar cáncer de piel y otras afecciones. Esta alteración se traduce en la necesidad de lentes especiales y otros elementos, muchas veces importados, que pueden tener un costo económico elevado. A esto se agregan las cremas para la piel y los constantes chequeos médicos.

El albinismo se manifiesta en una elevada cantidad de personas en el mundo. A nivel nacional no se ha podido constatar con exactitud debido a la falta de estadísticas al respecto. Se estima que a nivel mundial una de cada 17.000 personas, poseen alguna tipología.

Las personas con albinismo son discriminadas en muchas partes del mundo. Son víctimas de la ignorancia de la sociedad e incluso de la comunidad médica. La apariencia de las personas con esta condición ha dado lugar a falsas creencias y actitudes supersticiosas, que han fomentado su marginación y exclusión social. En algunas comunidades, las creencias erróneas y los mitos, bajo la enorme influencia de la superstición, ponen en peligro constante la seguridad y la vida de las personas con albinismo. Se trata de creencias y mitos centenarios presentes en las actitudes y prácticas culturales en todo el mundo.

El 18 de diciembre de 2014, la Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó la resolución A/RES/69/1970, que proclama que a partir de 2015, se celebre el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo el 13 de junio.

Nuestra Constitución garantiza la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos para todos. Ni nuestro país ni nuestra Ciudad aplican ni reconocen un régimen especial de tratamiento para personas con albinismo, lo que se



LEGISLATURA

Ciudad Autónoma de Buenos Aires

traduce en una vulneración por omisión de derechos inherentes a las personas que padecen albinismo. La falta de normativa se traduce en dificultades para acceder a los tratamientos médicos necesarios para tratar correctamente las consecuencias del albinismo, requiriendo en muchos casos certificados de discapacidad para contemplar alguna cobertura.

La ausencia de campañas de difusión y la falta de formación en torno al albinismo genera situaciones de discriminación e injusticia fácilmente evitables y remediables si se articularan políticas públicas para explicar y visibilizar este fenómeno.

Creemos necesario garantizar que las personas con albinismo sean capaces de desarrollarse con normalidad en todos los aspectos de la vida. Este proyecto de ley procura asegurar el goce efectivo y universal de derechos para este colectivo de personas.

Por lo expuesto, solicito se apruebe el presente proyecto de ley.