



PROYECTO DE LEY

Sistema de Gestión EPOF

Artículo 1°.- Objeto. La presente ley tiene por objeto promover la celeridad, economía, sencillez y eficacia en el manejo de la información de los circuitos administrativos de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF), que reciban atención sanitaria en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y que deban tramitar la adquisición de medicamentos, insumos médicos y/o tratamientos de alto costo ante la jurisdicción nacional, local o quien corresponda.

Artículo 2°.- A los efectos de la presente ley se consideran EPOF a aquellas cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) personas, referida a la situación epidemiológica nacional.

Artículo 3°.- Establécese el Sistema de Gestión de la Información para Medicamentos, Insumos Médicos y Tratamientos de Alto Precio para las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) a las que se refiere el art. 1 de la presente norma, que permitirá el almacenamiento y gestión de toda la información sanitaria para mejorar la eficiencia del Sistema de Salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Artículo 4°.- El Sistema de Gestión de la información para Medicamentos, Insumos Médicos y Tratamientos de Alto Costo deberá integrarse con:

- a) El Sistema Integrador de Historias Clínicas Electrónicas (SIHCE).
- b) El Sistema de Laboratorio y Recetas Electrónicas.
- c) El Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Poco Frecuentes.
- d) El Sistema de Gestión Hospitalaria (SIGEHOS).

Artículo 5°.- La autoridad de aplicación deberá conformar un legajo por cada paciente que contendrá, además de la información indicada en el art. 4°, un informe técnico y un informe social.



Artículo 6°.- Informe técnico. El informe técnico deberá contemplar un análisis del diagnóstico y tratamiento indicado por el profesional tratante, a los efectos de estimar los requerimientos de medicamentos, insumos médicos y tratamientos de alto costo del paciente por el período de un año. Asimismo deberá indicar si los requerimientos son susceptibles de proveer mediante el Sistema de Salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Artículo 7°.- Informe Social. El informe social deberá contemplar un análisis de la situación socio-sanitaria del paciente. El mismo deberá actualizarse como máximo una vez al año.

Artículo 8°.- Consentimiento del paciente. A los efectos de solicitar la incorporación al Sistema de Gestión de la Información para Medicamentos, Insumos Médicos y Tratamientos de Alto Precio para las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF), los pacientes deberán prestar conformidad mediante Declaración Jurada respecto al tratamiento de datos de las Bases de Datos que conforman dicho sistema.

Artículo 9°.- Obligación de reportar al Registro Nacional. La solicitud de incorporación al Sistema de Gestión de la Información para Medicamentos, Insumos Médicos y Tratamientos de Alto Precio para las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) mediante la Declaración Jurada indicada en el art. 8, importará la obligación por parte del profesional tratante de reportar el caso ante el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Poco Frecuentes creado por Ley Nacional 26.689.

Artículo 10°.- Ante la imposibilidad de provisión de los requerimientos mediante el Sistema de Salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, la Autoridad de Aplicación deberá entregar de manera inmediata copia de toda la información necesaria para tramitar la adquisición de los requerimientos ante el Estado Nacional o ante quien corresponda.

Artículo 11°.- Facúltase a la Autoridad de Aplicación a suscribir convenios de colaboración con el Estado Nacional, otras jurisdicciones, instituciones médicas,



universidades, centro de investigaciones, asociaciones sin fines de lucro, a los efectos de la remisión directa de la información referida en el art. 10, así como para la colaboración en el estudio, planificación y elaboración de políticas públicas en la materia.

Artículo 12°.- La Autoridad de Aplicación de la presente ley será el Ministerio de Salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires o el que en el futuro lo reemplace.

Artículo 13°.- Deróguese la Ordenanza 41.110 en todo lo que se oponga al presente régimen.

Artículo 14°.- Publíquese, comuníquese, etc.



FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

Las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) son aquellos padecimientos crónicos, complejos, degenerativos, progresivos y discapacitantes con una prevalencia igual o menor a 1 persona de cada 2000. Según Naciones Unidas la población mundial que vive con este tipo de enfermedades representa un universo de aproximadamente 300 millones de personas.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) afirma que, a la actualidad, existen entre 6.000 y 8.000 Enfermedades Poco Frecuentes identificadas, siendo en su mayoría de origen genético, cuya sintomatología tiende a presentarse durante los primeros años de vida del ser humano. Sin embargo, obtener un diagnóstico representa uno de los mayores desafíos para la población afectada y sus grupos familiares, presentándose como una barrera de accesibilidad a tratamientos adecuados, lo cual profundiza el riesgo de vida de las personas que viven con Enfermedades Poco Frecuentes.

Asimismo, el acceso a medicamentos para las personas que tienen diagnósticos de esta índole representa otra instancia compleja, dado a que por su baja incidencia demográfica, los costos tienden a ser muy elevados y su producción reducida, siendo así que muchos medicamentos, incluso, se encuentran por fuera del vademécum del Banco de Drogas Nacional. Dicha problemática se acrecienta para aquellas personas que solo cuentan con cobertura de salud pública y requieren de una multiplicidad de gestiones para el acceso a sus tratamientos.

En la Argentina, se estima, según la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF), que son alrededor de 3.200.000 personas las que viven con alguna EPOF, si bien no hay registro de un número cierto respecto de que la cantidad de personas del universo nacional residente en CABA, se presume que, por la



densidad población de la Ciudad debe representar un porcentaje alto, siendo además, el presente proyecto un insumo para acercar mayor información al respecto.

Comprendiendo la implicancia de los procesos de salud-enfermedad desde una perspectiva bio psico social, resulta pertinente señalar que la condición de las personas afectadas tiene amplias implicancias en sus vidas cotidianas, en sus relaciones sociales y en su salud mental, de igual modo que atraviesa a quienes forman parte de sus redes familiares, afectivas y de cuidados.

En este sentido, nuestro país sancionó la Ley N° 26.689 de Enfermedades Poco Frecuentes, a la cual la Ciudad Autónoma de Buenos Aires adhiere, y tiene por objeto generar acciones de promoción y fortalecimiento en el acceso a la salud y los cuidados, así como, tender a mejorar las condiciones de vida de las personas y sus grupos familiares mediante la formulación de política públicas y legislación.

Ahora bien, entendiendo la complejidad que implica para las personas que cuentan con diagnósticos de Enfermedades Poco Frecuentes transitar sus tratamientos y sus vidas cotidianas de manera plena, se vuelven necesarios ampliar los esfuerzos del Estado para garantizar a cada sujeto y a sus entornos el acceso a derechos constitucionales.

Por los presentes motivos, es que se propone la creación del Sistema de Gestión de la Información para Medicamentos, Insumos Médicos y Tratamientos de de Alto Precio para las personas que viven con una EPOF, el cual permitiría fortalecer los mecanismos de almacenamiento y gestión de la información sanitaria, articulando los sistemas ya existentes en la Ciudad, y generando nuevas herramientas para profundizar la eficacia y la capacidad de abordaje del sistema de salud porteño.

De este modo, mediante el presente proyecto se busca crear un insumo para la sistematización de información sanitaria y demográfica, articulando los mecanismos existentes a nivel nacional, con un sistema local que profundice el conocimiento desde el Estado respecto de las Enfermedades Poco Frecuentes y su incidencia en la población



que se atiende en el Sistema de Salud Público de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. A su vez, se trata de un recurso tendiente a superar las barreras de accesibilidad a los tratamientos que se le presenta a este grupo poblacional, a través del fortalecimiento de los canales de gestión y articulación jurisdiccional para la tramitación de medicamentos e insumos. Cabe destacar que, se contemplan como aspectos fundamentales el consentimiento informado del paciente y demás consideraciones normativas del manejo de información sensible.

Por lo expuesto, solicito a los Legisladores y Legisladoras que acompañen el presente Proyecto de Ley.