



PROYECTO DE LEY

CREACIÓN DE CENTROS DE REFERENCIA ESPECIALIZADOS EN ENFERMEDADES POCO FRECUENTES EN LA CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES

Artículo 1°.- El objeto de la presente ley es promover acciones de cuidado integral y protección de los derechos de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF), con el fin de mejorar su calidad de vida y la de sus familias.

Art. 2°.- Créanse los Centros de Referencia especializados en EPOF en hospitales públicos con prioridad en hospitales pediátricos en el ámbito de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Art. 3°.- A los efectos de la presente ley, se entiende como EPOF como aquellas enfermedades cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) en relación al contexto epidemiológico nacional.

Art. 4°.- Son objetivos de los Centros de Referencia especializados en EPOF:

- a) Realizar tareas de atención, asesoramiento y derivación a personas y familias alcanzadas por la temática;
- b) Desarrollar acciones de cuidado integral en defensa de las personas con EPOF;
- c) Favorecer la inclusión e igualdad de oportunidades a personas con EPOF;
- d) Promover acciones de difusión y sensibilización acerca de la situación de las personas con EPOF.
- e) Fomentar la capacitación de equipos interdisciplinarios de salud en relación a la temática;
- f) Promover la rotación de estudiantes de grado y/o residentes de carreras de las ciencias de la salud en dichos Centros de Referencia.
- g) Participar en la realización de un listado de EPOF y de los tratamientos existentes, de acuerdo a la prevalencia en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- h) Los Centros de Referencia buscarán articular con el programa de pesquisa neonatal del GCBA promoviendo la ampliación del *screening* de patologías.
- i) Promover el Registro de personas con EPOF en el ámbito de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires con resguardo de sus datos y condición de confidencialidad. A efectos de estimular la carga de los casos de EPOF en el Registro esta ley incluye la declaración de condición de ENO (enfermedades de notificación obligatoria) a las EPOF en el ámbito de la ciudad.
- j) Propiciar la participación de asociaciones de personas con EPOF en el diseño de estrategias y acciones referidas a la problemática a través de campañas de difusión y creación de oficinas de pacientes en los Centros de Referencia.
- k) Contribuir en la realización de estudios epidemiológicos que aporten datos acerca de la prevalencia de las EPOF en el ámbito de la ciudad;
- l) Asesorar en materia de EPOF a los responsables de la certificación de la discapacidad en la ciudad.
- m) Asesorar a los pacientes en el acceso a todos sus derechos.
- n) Asesorar a los pacientes en relación a la certificación de la discapacidad.
- o) Promover la guarda de materiales biológicos destinados a la investigación científica en biobancos en dichos hospitales de la ciudad.



- p) Promover la articulación de los Centros de Referencia con establecimientos de salud y/o investigación de todos los niveles de complejidad a nivel local, nacional e internacional;
- q) Promover el alojamiento institucional y desarrollo de ensayos clínicos propios y la llegada de ensayos clínicos internacionales en fases tempranas y tardías de desarrollo para la participación de los pacientes que pudieran necesitar de ellos como opción terapéutica.
- r) Facilitar el intercambio con organizaciones de la sociedad civil en tareas de información, difusión, asesoramiento y capacitación.
- s) Facilitar el acceso a diagnósticos de precisión (genéticos/moleculares u otros).
- t) Promover y educar a las familias en relación a la planificación familiar y al diagnóstico preimplantacional y la fertilización asistida en el caso de enfermedades genéticas para evitar que los hijos las hereden.
- u) Facilitar el acceso a tratamientos y medicamentos.

Art.5°.- El Centro de Referencia está integrado por profesionales de la salud y personas de la sociedad civil especializadas en EPOF.

Art.6°.- Créase una línea de atención telefónica gratuita y una página web especializada en el ámbito de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires para orientación y asesoramiento acerca de las EPOF.

Art. 7°.- La autoridad de aplicación de la presente Ley es el Ministerio de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

Art.8°.- El gasto que demande el cumplimiento de la presente Ley se imputa a la partida presupuestaria correspondiente al Ministerio de Salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Art. 9°.- Comuníquese, etc.



FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

Las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) son aquellas que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población en general. En su mayoría son de origen genético, crónicas, degenerativas y, en muchos casos, pueden provocar algún tipo de discapacidad. Una importante cantidad son graves y ponen en riesgo la vida si no se realiza el diagnóstico a tiempo y no se las trata en forma adecuada. El origen de muchas de estas patologías permanece aún desconocido y algunas resultan invisibles para la mayoría de los profesionales de la salud, organismos estatales y población general.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que mundialmente existen entre 6000 y 8000 EPOF identificadas. En nuestro país se calcula que aproximadamente 4 millones de personas padecen alguna de estas.

La Ley Nacional 26.689, reglamentada en el año 2015, considera EPOF a aquellas patologías cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) personas, referidas a la situación epidemiológica nacional.

El diagnóstico tardío, la escasez de información y de conocimiento científico acerca de las mismas, la falta de profesionales capacitados y centros especializados, sumado a las dificultades en el acceso a los tratamientos, generan un contexto muy adverso al cual el paciente y las familias deben enfrentarse cotidianamente.

Es prioritario potenciar el reconocimiento de las EPOF y propiciar su visibilidad en el sistema de salud con el objetivo de garantizar los derechos de las personas que las padecen minimizando el impacto que estas producen. En este sentido, es de suma importancia contar con las herramientas necesarias para lograr diagnósticos y tratamientos tempranos para que los pacientes puedan tener la posibilidad de una mejor calidad de vida.

En este sentido la letra de la citada Ley Nacional promueve el desarrollo de *“centros y servicios de referencia regionales especializados en la atención de las personas con EPOF, con profesionales y tecnología apropiada y la asignación presupuestaria pertinente”*, así como la promoción de la *“articulación de los centros y servicios de referencia en atención a personas con EPOF, con establecimientos de salud de todos los niveles de complejidad, en el marco de la estrategia de la atención primaria de la salud”*.

El Derecho a la Salud es un Derecho Universal inalienable que los Estados deben garantizar a las personas. En concordancia con este principio se convierte en objetivo del presente Proyecto de ley la promoción de acciones de cuidado integral de las personas con EPOF con el fin de mejorar su calidad de vida y la de su familia.

La creación de Centros de Referencia especializados en el ámbito de la Salud Pública de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, favorecerá la inclusión y la igualdad de oportunidades a personas con EPOF, brindándoles asesoramiento, atención, información y derivación pertinentes, a la vez que facilitará la articulación con establecimientos de salud y/o investigación de distintos niveles de complejidad a nivel local, nacional e internacional.

Por todo lo expuesto, solicitamos a este cuerpo la aprobación del presente proyecto de Ley.