

14 MAR 2013

294-13

**PROYECTO DE COMUNICACION -CM-12**

**DESCRIPCIÓN SINTÉTICA: COMUNICAR LEGISLATURA DE RÍO NEGRO  
SANCIÓN PROYECTO DE LEY Nº 585/2011.**

**ANTECEDENTES**

Ley Nacional Nº 26689.

Proyecto de Ley Provincial Nº 585-11.

**FUNDAMENTOS**

Actualmente se encuentra en tratamiento en la Legislatura de Río Negro el Proyecto de Ley 585-11, de Autoría de la Legisladora Mirta Ramidan, relacionado con la adhesión a la Ley Nacional Nº 26.689.

En este sentido, con fecha 29 de junio del año 2011, el Honorable Congreso de la Nación, sancionó la enunciada ley, con la principal finalidad de promover el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF).

La Ley Nacional define a este tipo de enfermedades de la siguiente manera:

*"ARTICULO 2º — A los efectos de la presente ley se consideran EPF 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."*

Además enumera diversos objetivos que debe cumplimentar la autoridad de aplicación:

*"ARTICULO 3º — En el marco de la asistencia integral establecida para las personas con EPF; la autoridad de aplicación debe promover los siguientes objetivos:*

*a) Promover el acceso al cuidado de la salud de las personas con EPF, incluyendo las acciones destinadas a la detección precoz, diagnóstico, tratamiento y recuperación, en el marco del efectivo acceso al derecho a la salud para todas las personas;*

*b) Promover, en su ámbito, la creación de un organismo especializado en EPF, de carácter multidisciplinario, que coordine con las autoridades sanitarias jurisdiccionales, la implementación de las políticas, estrategias y acciones para el cuidado integral de las personas con EPF y sus familias;*

*c) Propiciar la participación de las asociaciones de personas con EPF y sus familiares en la formulación de políticas, estrategias y acciones relacionadas con dicha problemática;*

*d) Elaborar un listado de EPF, de acuerdo a la prevalencia de dichas enfermedades en nuestro país, el cual será ratificado o modificado una vez al año por la autoridad de aplicación de la presente ley;*

**"2013, Año del 30º aniversario de la recuperación de la Democracia"**



## Concejo Municipal

Municipalidad de San Carlos de Bariloche

e) *Propiciar la realización periódica de estudios epidemiológicos que den cuenta de la prevalencia de EPF a nivel regional y nacional;*

f) *Incluir el seguimiento de las EPF en el Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica;*

g) *Promover la creación de un Registro Nacional de Personas con EPF en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación, con el resguardo de protección de confidencialidad de datos personales;*

h) *Promover el desarrollo de centros y servicios de referencia regionales especializados en la atención de las personas con EPF, con profesionales y tecnología apropiada y la asignación presupuestaria pertinente;*

i) *Promover la articulación de los centros y servicios de referencia en atención a personas con EPF, con establecimientos de salud de todos los niveles de complejidad, en el marco de la estrategia de la atención primaria de la salud;*

j) *Promover el desarrollo y fortalecimiento de centros de asesoramiento, atención e investigación en enfermedades de origen genético que incluyan servicios de diagnóstico para los estudios complementarios pertinentes;*

k) *Promover el vínculo de las redes de servicios que atiendan a niños, niñas y adolescentes con EPF con los servicios de atención de adultos, favoreciendo la continuidad en la atención de las personas afectadas, reconociendo la particularidad de cada etapa vital;*

l) *Fortalecer y coordinar técnica y financieramente la implementación de los programas de pesquisa neonatal y detección de enfermedades congénitas, en el marco de lo establecido por la ley 23.413 y sus modificatorias, y la ley 26.279, en coordinación con las autoridades sanitarias provinciales;*

m) *Promover estrategias y acciones de detección de EPF, en las consultas de seguimiento y de atención por otras problemáticas de salud más frecuentes, estableciendo la importancia del incremento de los criterios de sospecha del diagnóstico, jerarquizando la perspectiva de los usuarios;*

n) *Contribuir a la capacitación continua de profesionales de la salud y otros agentes sociales, en todo lo referente al cuidado integral de la salud y mejoría de calidad de vida de las personas con EPF, en el marco de la estrategia de atención primaria de la salud;*

o) *Promover la investigación socio sanitaria y el desarrollo de tecnologías apropiadas para la problemática de personas con EPF, en Coordinación con el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva de la Nación;*

p) *Promover la articulación con el Ministerio de Educación de la Nación y las respectivas autoridades jurisdiccionales, en términos, de favorecer la inclusión de personas con EPF;*

**"2013, Año del 30º aniversario de la recuperación de la Democracia"**



# Concejo Municipal

Municipalidad de San Carlos de Bariloche

q) Promover la accesibilidad de personas con EPF a actividades deportivas y culturales, acordes a sus necesidades y posibilidades;

r) Propiciar la articulación con programas y acciones para la atención de personas con discapacidad, cuando correspondiere;

s) Promover el desarrollo y la producción de medicamentos y productos médicos destinados a la detección precoz, diagnóstico, tratamiento y recuperación de las personas con EPF;

t) Promover la difusión de información, a usuarios, familiares, profesionales y técnicos de la salud, a través del desarrollo de una Red Pública de Información en EPF, en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación, de acceso gratuito y conectada con otras redes de información nacionales e internacionales;

u) Promover el conocimiento de la problemática de EPF, concientizando a la población en general sobre la importancia de la inclusión social de las personas con EPF y sus familias, a partir de las estrategias y acciones que se consideren pertinentes;

v) Favorecer la participación de las asociaciones nacionales de EPF en redes internacionales de personas afectadas por EPF y sus familias


Sin duda, creemos sustancial que nuestra Provincia adhiera a los lineamientos de la norma, con el fin sustancial de mejorar la calidad de vida de las personas que padecen enfermedades poco frecuentes, como así también de sus familias.

Por ello, solicitamos se comunique a la Legislatura de Río Negro se sancione a la brevedad la mencionada adhesión.

**AUTORES: Leandro Lescano, Elena Welleschick.**

LEANDRO LESCANO  
Concejal Municipal  
Bloque Frente Social del Pueblo  
Municipalidad de San Carlos de Bariloche

  
Prof. ELENA MARIA WELLESCHICK  
Concejal Municipal - Bloque UCR  
Municipalidad de San Carlos de Bariloche

  
CARMEN GIMENEZ (PS)  
Concejal Municipal  
Bloque Frente Social del Pueblo  
Municipalidad de San Carlos de Bariloche

**COLABORADORES: Concejo Local Consultivo para las Personas con Discapacidad.**

El proyecto original N°.....-2012, con las modificaciones introducidas, fue aprobado en la sesión del día .... de ... de 2012, según consta en el Acta N° .../12. Por ello, en ejercicio de las atribuciones que le otorga el artículo 38 de la Carta Orgánica Municipal,



**Concejo Municipal**  
Municipalidad de San Carlos de Bariloche

**EL CONCEJO MUNICIPAL DE SAN CARLOS DE BARILOCHE  
SANCIONA CON CARÁCTER DE  
COMUNICACION**

Art. 1º) Se comunica a la Legislatura de Río Negro se vería con agrado el pronto tratamiento y sanción del Proyecto de Ley Nº 585/2011: "LA PROVINCIA DE RIO NEGRO ADHIERE A LA LEY NACIONAL Nº 26689, PROMUEVE EL CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES."

Art. 2º) Comuníquese. Dése a publicidad. Tómesese razón. Cumplido, archívese

"2013, Año del 30º aniversario de la recuperación de la Democracia"