



*Legislatura de la Provincia  
de Río Negro*

**FUNDAMENTOS**

El albinismo se define como 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.

Hay distintos tipos de albinismo. El tipo más frecuente y visible es el albinismo oculocutáneo, que afecta a la totalidad de la piel, el cabello y los ojos y el de albinismo menos frecuentes cabe citar el albinismo ocular, que solo afecta a los ojos.

El albinismo se expresa en una elevada cantidad de personas en el mundo y que no se ha podido cuantificar a nivel nacional y provincial debido a la falta de estadísticas al respecto.

Se estima que a nivel mundial una de cada 17.000 personas, poseen alguna tipología.

En nuestro país no aplica ni reconoce un régimen especial de tratamiento para personas con albinismo, lo que se traduce en una vulneración por omisión de las cláusulas constitucionales mencionadas ut-supra.

En la provincia de Río Negro son aproximadamente 10 personas con albinismo, según los datos recogidos.

La falta de regulación normativa se expresa en las dificultades para acceder a los tratamientos médicos necesarios para tratar correctamente las consecuencias del albinismo, tanto del sistema público, las obras sociales y las prepagas, requiriendo en muchos casos certificados de discapacidad para contemplar alguna cobertura.

Asimismo, se advierte en la ausencia de protocolos de tratamiento, en la falta de especialistas en la temática.

El presente proyecto de ley que tiene por objeto la promoción, protección y aseguramiento del ejercicio y goce pleno, efectivo, permanente e igualitario respecto al derecho de acceso a la salud de las personas con albinismo y su derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud, sin discriminación de ningún tipo.



*Legislatura de la Provincia  
de Río Negro*

Por ello;

**Autores:** José Luis Berros e Ignacio Casamiquela.



*Legislatura de la Provincia  
de Río Negro*

## **LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO**

### **SANCIONA CON FUERZA DE**

### **LEY**

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

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

**Artículo 3°.-** El Ministerio de Salud será la autoridad de Aplicación de la presente ley.

**Artículo 4°.-** Crear el Programa Provincial de asistencia integral del Albinismo en el ámbito del Ministerio de Salud, que tendrá por objeto:

- a) Garantizar en todo el sistema de salud público el acceso libre y gratuito a los tratamientos médicos necesarios, incluyendo los psicológicos, clínicos, oftalmológicos, dermatológicos, quirúrgicos, farmacológicos, genéticos todas las prácticas médicas requeridas para una atención multidisciplinaria e integral del albinismo y de sus afecciones derivadas. A los efectos de esta ley, será obligatoria la provisión gratuita de medicamentos, lentes, protectores solares, 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.
- b) Implementar en los establecimientos del sistema de salud de la provincia, un protocolo, destinado a brindar asistencia, información, apoyo y contención a los familiares del niño con albinismo) Instrumentando mecanismos de estimulación visual desde temprana edad en las personas con albinismo.



*Legislatura de la Provincia  
de Río Negro*

- c) Instrumentar mecanismos de estimulación visual desde temprana edad en las personas con albinismo.
- d) Promover campañas de promoción de derechos e informativas respecto a sus características, aspectos clínicos, psicológicos, sociales y formas de tratamiento y tendientes a la discriminación.
- h) Promover y coordinar con la articulación interministerial, con los municipios y las organizaciones no gubernamentales (ONG's,) la implementación de programas para la capacitación de educadores, trabajadores sociales, trabajadores de la salud, y demás operadores comunitarios en aspectos vinculados al albinismo.
- l) El Estado Provincial, deberá otorgar los tratamientos médicos necesarios, incluyendo los psicológicos, clínicos, oftalmológicos, dermatológicos, quirúrgicos, farmacológicos, genéticos y todas las practicas medicas requeridas para una atención multidisciplinaria e integral del albinismo y de sus afecciones derivadas; así como la consecuente provisión de medicamentos, lentes, protectores solares, 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 5°.-** Incorporar dentro de las prestaciones de la Obra Social Provincial (IPROSS), las obras sociales y de medicina prepaga con actuación en el ámbito de la Provincia, la cobertura médico-asistencial integral conforme al objeto de la presente, según las especificaciones que a tal efecto dicte la Autoridad de Aplicación.

**Artículo 6°.-** La Autoridad de Aplicación elaborará un Registro Provincial de Personas con albinismo e informará sobre las acciones realizadas.

**Artículo 7°.-** Para el pleno goce de los derechos reconocidos por la presente ley, solo será necesario certificado médico mediante el cual conste el tipo o clase de albinismo y la o las patologías derivadas que afecten a la persona.

**Artículo 8°.-** Las prestaciones, derechos y garantías reconocidas por la presente Ley son de carácter obligatorio. La Obra Social Provincial (IPROSS), las obras sociales y de medicina prepaga con actuación en el ámbito de la Provincia deberán dar cobertura, en la forma y extensión que determine la reglamentación.



*Legislatura de la Provincia  
de Río Negro*

**Artículo 9°.-** De forma.