



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

Con fecha 29 de junio del presente año, el Honorable Congreso de la Nación, sancionó la ley n° 26689, con la principal finalidad de promover el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) para mejorar la calidad de vida de ellas y sus familias.

La norma define las EPF como "aquellas cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil personas, referida a la situación epidemiológica nacional" (artículo 2°). Las Enfermedades Poco Frecuentes o Enfermedades Raras (ER), son conocidas también como "enfermedades poco comunes" o "enfermedades minoritarias" y son un conjunto de enfermedades que tienen ciertas características comunes, a saber:

- Aparecen con una baja frecuencia, que puede variar entre 4 a 7 casos por 10.000 habitantes.
- Presentan muchas dificultades diagnósticas y de seguimiento.
- Tienen un origen desconocido en la mayoría de los casos.
- Conllevan múltiples problemas sociales.
- Existen pocos datos epidemiológicos.
- Plantean dificultades en la investigación debido a los pocos casos.
- Carecen en su mayoría de tratamientos efectivos.

El artículo 3° de la normativa nacional, señala que dentro del marco de la asistencia integral establecida para las personas con EPF, los objetivos a cumplir, deben ser:

- 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



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

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.
- 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



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

lo establecido por la ley n° 23413 y sus modificatorias, y la ley n° 26279, 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.
- 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



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

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.

La autoridad de aplicación es el Ministerio de Salud Nacional, quién a los fines del alcance de los objetivos de la norma, se obliga a confeccionar programas respectiva a la temática, pudiendo celebrar acuerdos con las autoridades jurisdiccionales competentes, y asignando la debida partida presupuestaria correspondiente a la órbita del organismo.

Por otro lado, el artículo 6° de la ley especifica que "las obras sociales enmarcadas en las leyes n° 23660 y 23661, la Obra Social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar cobertura asistencial a las personas con EPF, incluyendo como mínimo las prestaciones que determine la autoridad de aplicación".

Por último, es de destacar que dichas enfermedades son en la generalidad de los casos, graves, crónicas, degenerativas y discapacitantes, y debido en parte a su baja frecuencia y la potencialmente reducida rentabilidad, son poco estudiadas y hay un escaso conocimiento científico y médico sobre las mismas. Por esa razón, hasta el momento no se contaban con tratamientos curativos, a pesar de que existen tratamientos "paliativos" que permiten mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y tratar algunos de sus síntomas.

Cabe destacar, que nuestro Bloque ha sido precursor en materia de impulsar la regulación de Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) inspirado en la gran dimensión que ha alcanzado la problemática por estos días, en ciudadanos de nuestra Provincia, lo que motivó la presentación de una iniciativa legislativa en tal sentido (Exp n° 93/2010).

Mas allá de su debate legislativo, lo interesante es que la temática está instalada en la sociedad y que finalmente comenzó a ser regulada a nivel nacional. Por estas razones, elevamos esta propuesta de adhesión.

Por ello:



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

Autor: Martha Ramidán.

Acompañantes: Beatriz Manso, Fabián Gatti.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO
SANCIONA CON FUERZA DE
L E Y

Artículo 1°.- La Provincia de Río Negro adhiere a la ley Nacional n° 26689 sancionada por la Honorable Congreso de la Nación, el día 29 de junio de 2011, en la cual se promueve el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes -EPF- a los fines de mejorar su calidad de vida y sus familias.

Artículo 2°.- El Ministerio de Salud Pública de la Provincia, es la autoridad de aplicación de la presente ley.

Artículo 3°.- De forma.