FUNDAMENTOS

Hay enfermedades que son tan raras que en el país afectan a una o dos personas. Sin embargo, juntas, las más de 6000 enfermedades poco frecuentes que la medicina conoce hasta ahora, afectarían a unos 3,2 millones de argentinos. En general, son trastornos crónicos, degenerativos, que la necesidad de los tratamientos exige que se diagnostiquen lo antes posible.

La mayoría de estas enfermedades huérfanas, que son de baja prevalencia y alta complejidad, son genéticas, como la talasemia, el angioedema, la retinosis pigmentaria, la neurofibromatosis, la acondroplasia o el síndrome X frágil. También incluyen los cánceres poco frecuentes, las enfermedades autoinmunes (el lupus, la esclerosis múltiple o la miastenia gravis) y las malformaciones congénitas (la espina bífida o la malformación de Chiari).

La comunidad de personas que viven con una Enfermedad Rara o poco Frecuente es una de las más vulnerables y sus necesidades están aún mayormente insatisfechas. Los riesgos y el impacto en la calidad de vida son muy graves para la mayoría de ellos. Además, la situación que atraviesan es muy distinta a cualquier otra enfermedad o discapacidad, por ello las medidas y abordaje de soluciones amerita una estrategia propia, que no sería posible sin el compromiso legal de toda la comunidad.

Los afectados por enfermedades raras o poco frecuentes pertenecen a todo el arco social poblacional, y una ley permite incluir al más apartado cultural y regionalmente. Ciertamente, a diferencia de otras enfermedades, las denominadas raras no son eficientemente manejables dentro de un contexto sanitario limitado ni por los impulsos privados de investigación y desarrollo.

Por ello, la creación de un Registro Provincial de Enfermedades Raras tendrá por objetivo satisfacer las necesidades de información que habiliten el conocimiento de la incidencia, prevalencia, supervivencia y todos aquellos aspectos relacionados con los enfermos diagnosticados o tratados con patologías de una enfermedad rara o poco frecuente.

Se estima que muchas personas en Río Negro poseen enfermedades raras no diagnosticadas o que cuentan con diagnóstico, pero no con el debido tratamiento.

El Registro Provincial de Enfermedades Raras contendrá información sobre las diferentes denominaciones con que es reconocida cada una de las enfermedades que sean incluidas en un padrón general, así como la descripción general sobre sus hallazgos clínicos, síntomas, causas y características epidemiológicas.

Por ello:

Autora: Norma Dellapitima.

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

Artículo 1°.- Créase el "Registro Provincial de Enfermedades Raras", que tendrá por objetivo satisfacer las necesidades de información que habiliten el conocimiento de la incidencia, prevalencia, supervivencia y todos aquellos aspectos relacionados con los enfermos diagnosticados o tratados con patologías de una enfermedad rara o poco frecuente.

Artículo 2°.- Entiéndase como enfermedades raras o poco frecuentes, a las enfermedades potencialmente mortales, o debilitantes a largo o corto plazo, de baja prevalencia y alto nivel de complejidad, incluidas las genéticas, cánceres poco frecuentes, autoinmunitarias, malformaciones congénitas, tóxicas e infecciosas, entre otras categorías.

Artículo 3°.- El Registro Provincial de Enfermedades Raras contendrá:

a) Información sobre las diferentes denominaciones con que es reconocida cada una de las enfermedades que sean incluidas en un padrón general;

b) Descripción general sobre sus hallazgos clínicos;

c) Síntomas, causas y características epidemiológicas;

d) Medidas preventivas que se debieran tomar;

e) Tratamientos estándar, ensayos clínicos, laboratorios especializados a nivel nacional e internacional;

f) Consultas especializadas y programas de investigación en desarrollo a nivel nacional e internacional;

g) Listado de las fuentes de contacto por mayor información a nivel nacional e internacional;

h) Información sobre las enfermedades verificadas en el país;

i) Información sobre la evolución de las mismas y los tratamientos utilizados;

j) Listado de laboratorios nacionales o extranjeros habilitados para realizar exámenes que contribuyan a facilitar el diagnóstico de una enfermedad rara;

k) Interés y conocimiento de la sociedad respecto de este tipo de padecimientos.

Artículo 4°.- El Registro Provincial de Enfermedades Raras estará radicado en el Ministerio de Salud de la Provincia y deberá informar respetando los principios que rigen para la protección de datos personales, siendo responsable de su instrumentación, a efectos de que no exista discriminación para los pacientes o su grupo familiar.

Artículo 5°.- Para el cumplimiento de los fines establecidos en la presente Ley se podrán requerir informes, efectuar consultas o solicitar la información que considere pertinente tanto de Institutos, Universidades o Centros de Investigaciones provinciales, nacionales o extranjeros.

Artículo 6°.- Será obligatorio denunciar todo diagnóstico confirmado de Enfermedades Raras en el territorio de la Provincia de Río Negro.

Artículo 7°.- El diagnóstico efectuado, en las condiciones requeridas por la presente Ley, deberá ser inmediatamente comunicado e incorporado al Registro Provincial de Enfermedades Raras.

Artículo 8°.- Los profesionales, estén o no al servicio del Estado, quedan obligados a suministrar las informaciones que solicite el Ministerio de Salud, las instituciones públicas o privadas de cualquier naturaleza.

Artículo 9°.- Toda persona que hubiere tenido un diagnóstico de Enfermedad Rara, podrá solicitar al Ministerio de Salud la evaluación de sus antecedentes clínicos para su inclusión en el Registro Provincial de Enfermedades Raras.

Artículo 10.- Facúltase al Poder Ejecutivo Provincial para efectuar las erogaciones que estime pertinentes para el cumplimiento de la presente Ley.

Artículo 11.- De forma.