



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

Se encuentra vigente en Río Negro la ley provincial R n° 3936, promulgada en el año 2005, que crea el Sistema Rionegrino de Atención de Enfermedades Catastróficas. En la misma se asigna anualmente la suma de quinientos mil pesos (\$ 500.000) del Presupuesto de la Provincia, para conformar un fondo desde donde se pueda ayudar a pacientes rionegrinos que padezcan enfermedades de alta complejidad y deban tratarse dentro o fuera del país y que no posean cobertura de ninguna prestadora médico-asistencial.

En la actualidad existe el caso del niño Facundo Romeo Tura, de 6 años de edad, oriundo de la ciudad de General Roca, quien posee en sus antecedentes perinatales, una cesárea de urgencia, con un peso de 2,370 Kg y EG de 37 semanas. Se le diagnosticó encefalopatía multiquística con cuadro de dificultad respiratoria al nacer. Además, sufrimiento fetal crónico y agudo, requiriendo asistencia respiratoria mecánica (ARM). Durante su internación se registraron episodios convulsivos que requirieron tratamiento anti-convulsionantes. Se registró cuadro séptico que respondió al tratamiento. Actualmente posee un peso aproximado de 12,800 kgs.

En controles posteriores en forma ambulatoria los médicos observaron retraso neurona durativo, por lo que se realizaron estudios correspondientes donde se detectaron lesiones en áreas periventriculares que confirmaron el diagnóstico de Encefalopatía Multiquística (Parálisis Cerebral), afectando áreas motoras y sensitivas, requiriendo rehabilitación neurológica continua, estimulación fisiokinesiológica, control neurológico, tratamiento y evaluación pediátrica en forma permanente.

Existe la posibilidad de que Facundo pueda mejorar y revertir en gran parte su estado de salud. Para ello, sus padres se contactaron mediante profesionales médicos con la Clínica BEIKE de la ciudad de Shanghai, China, donde será sometido a un implante de células madres para revertir su cuadro de parálisis para luego llevar adelante su rehabilitación en Cuba. Este tratamiento se ha realizado en muchos niños con la misma patología que posee Facundo y con excelentes resultados ayudándolos a tener control de su cuerpo, revirtiendo casos de parálisis y realizando luego la rehabilitación correspondiente que produce una adaptación de las células para que el niño pueda asimilar los conocimientos. Según los médicos "es comenzar nuevamente a educar un bebé".

El costo de ambos tratamientos es de aproximadamente 115 mil dólares, estimando los médicos la



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

duración de los mismos en al menos dos años. En la primera etapa, viaje y tratamiento en la Clínica Beike de China, tendría un costo de 50 mil dólares. La segunda en Cuba sería de 65 mil dólares.

El Ministerio de Salud debe como órgano de aplicación de esta ley, aplicar los alcances de la misma, para el niño Facundo Romeo Tura brindándole desde el Estado provincial toda la ayuda que corresponda para contribuir a que tenga una mejor calidad de vida, asistencia que hasta el momento no se ha llevado a cabo.

El artículo 10 de la ley R n° 3936, expresa textualmente: "Obligaciones del Paciente Asistido.- Quienes se vean beneficiados por el Sistema Rionegrino de Atención de Enfermedades Catastróficas, deberán suscribir con la autoridad de aplicación del mismo, la cesión o subrogación general de derechos y acciones emergentes de los hechos u actos que deriven en la condición médica que exige la atención excepcional requerida, como asimismo de los derechos y acciones contra los prestadores de cobertura asistencial o los obligados a brindarla y/o solventarla". Es decir, anula los derechos y acciones legales que pueda llevar adelante el paciente asistido que se encuadre dentro de los alcances de la ley, contra las prestadoras de cobertura médica o malas praxis que pudieran plantearse, delegando toda acción judicial, al Estado rionegrino. Por lo tanto, entiendo que este artículo debe ser modificado, dejando sin efecto la delegación de acciones judiciales al Estado y devolviendo ese derecho, al propio paciente y a su familia.

Por ello:

Autora: María Magdalena Odarda.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

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

Artículo 1°.- Modifícase el artículo 10 de la ley provincial R n° 3936, el que queda redactado de la siguiente forma:

“**Artículo 10.-** Derechos del Paciente Asistido. Quienes se vean beneficiados por el Sistema Rionegrino de Atención de Enfermedades Catastróficas gozarán de todos los derechos que los asisten para iniciar y llevar adelante las acciones judiciales pertinentes sobre actos emergentes de los hechos u actos que deriven en la condición médica que exige la atención excepcional requerida, como asimismo de los derechos y acciones contra los prestadores de cobertura asistencial o los obligados a brindarla y/o solventarla”.

Artículo 2°.- De forma.