



CAMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Proyecto de Ley Acceso a la Salud Albinismo

ARTÍCULO 1º: Objetivo. La presente ley tiene como objetivo 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 2º: Concepto. Entiéndase 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 pigmentación en piel, ojos y cabello, dando lugar a afecciones de distinto grado.

ARTÍCULO 3º: Autoridad de Aplicación. El Ministerio de Salud de la Provincia, como autoridad de aplicación de la presente ley a los fines de asegurar su implementación.

ARTICULO 4: Programa Provincial Integral. Créase el Programa Provincial Integral de Atención 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 y 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 de detección temprana del albinismo, con profesionales especializados en la materia, destinado a brindar asistencia, información, apoyo y contención a los familiares del niño con albinismo.
- c) Instrumentar mecanismos de estimulación visual desde temprana edad personas con albinismo.
- d) Promover campañas de promoción de derechos e informativa respecto a sus características, aspectos clínicos, psicológicos y sociales, y formas de tratamiento.
- e) Formular normas de relevamiento, evaluación y control.



CAMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

- f) Proponer y promover la generación comunitaria de acciones tendientes a eliminar la discriminación y la estigmatización en el ámbito laboral, educacional y/o social, de las personas con albinismo.
- g) Promover la participación de organizaciones no gubernamentales (ONG's) en las acciones previstas en la presente ley.
- h) Promover la articulación y coordinación con el Ministerio de Educación y el Ministerio de Desarrollo Social, o las que en el futuro las reemplacen, de la capacitación de educadores, trabajadores sociales, trabajadores de la salud y demás operadores comunitarios en aspectos vinculados al albinismo.
- i) Controlar el cumplimiento de las disposiciones previstas en esta ley.
- j) Promover el desarrollo de centros y servicios de referencia regionales especializados en la atención de las personas con albinismo, con profesionales y tecnología apropiada, y con la asignación presupuestaria pertinente.
- k) Diseñar e implementar acciones, políticas y programas, incluida la celebración de convenios, a los fines de promover la capacitación de las personas con albinismo para la mejora de sus condiciones de empleabilidad en el área laboral.

ARTÍCULO 5º: Día Provincial de la Sensibilización sobre el Albinismo. Declárese el día 13 de Junio de todos los años, como "Día Provincial de la Sensibilización sobre el Albinismo", tal como lo declarara la Asamblea General de las Naciones Unidas según decreto N 69/170 del año 2014.

ARTÍCULO 6º: Certificación. 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 7º: Sanciones. Facúltase al Poder Ejecutivo a dictar las disposiciones de carácter administrativo sancionatorio ante el incumplimiento de la presente ley, teniendo en cuenta la gravedad de la falta y la reiteración de la misma. Dichas sanciones se aplicarán sin perjuicio de la responsabilidad civil o penal que pudiere corresponder.

ARTÍCULO 8º: Comuníquese al Poder Ejecutivo Provincial.


ARIEL ESTEBAN BERMÚDEZ
Diputado Provincial



CAMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

El presente proyecto de ley tiene por objeto garantizar el acceso a la salud de las personas con albinismo.

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.

Esta hipopigmentación se manifiesta físicamente, en mayor o menor medida, en disminución de la agudeza visual, Nistagmus (movimiento horizontal o vertical permanente del ojo), estrabismo, fotofobia, miopía, hipermetropía, astigmatismo, hipoplasia de la fóvea (la parte central de la retina, que es la capa interna del ojo que recibe la luz, no se desarrolla adecuadamente antes del nacimiento ni durante la niñez), alteración en la dirección de las fibras del nervio óptico, transiluminación del iris, entre otras. A nivel epidérmico, debido a la falta o escasa producción de melanina, la exposición solar sin protección implica para estas personas un riesgo extremadamente alto de desarrollar cáncer de piel y otras afecciones.

El albinismo se expresa en una elevada cantidad de personas en el mundo y que no se ha podido cuantificar a nivel nacional debido a la falta de estadísticas al respecto. Se estima que a nivel mundial una de cada 17.000 personas, poseen alguna tipología. En este sentido, tanto a nivel nacional como provincial debemos contar con información fidedigna sobre la cantidad de personas que padecen esta condición.

Por otra parte, 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 especializados en la temática.

Se torna necesario reconocer que la persona con albinismo, al igual que cualquier otra, es capaz de desarrollarse con normalidad en todos los aspectos de la vida y con un abordaje en cabeza del Estado de manera integral e interdisciplinaria podremos asegurar el goce efectivo y universal de derechos para este colectivo de personas.

Por todo lo expuesto, solicito a mis pares que me acompañen con el presente proyecto de ley.


ARIEL ESTÉBAN BERMUDEZ
Diputado Provincial