



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS	
MESA DE MOVIMIENTO	
01 OCT 2020	
Recibido.....	10 55.....Hs.
Exp. N°.....	40935.....C.D.

**LA CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA
SANCIONA CON FUERZA DE
LEY:
"ATENCIÓN INTEGRAL DEL ALBINISMO"**

ARTÍCULO 1.- Definición. A los efectos de esta ley, se entiende por albinismo la condición de las personas que lo tienen, surgida de 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 2.- Objeto. Esta ley tiene como objeto promover el cuidado integral de las de personas con albinismo y mejorar la calidad de vida y la de sus familias, brindando 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 3.- Cobertura. La Obra Social de la Provincia (IAPOS) incorporará como prestaciones obligatorias la cobertura integral de todas las tipologías de Albinismo a los efectos de esta ley, 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.

ARTÍCULO 4.- Programa Provincial de Atención Integral del Albinismo. Créase el Programa Provincial 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;



- 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 a 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;
- 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; y,
- 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 5.- Autoridad de Aplicación. El Ministerio de Salud de la Provincia o el que en el futuro lo reemplace, será la autoridad de aplicación de la presente ley.

ARTÍCULO 6.- Registro. Créase el Registro Provincial de Personas con Albinismo. La autoridad de aplicación elaborará, un Registro Provincial de Personas con Albinismo e informará periódicamente sobre las acciones realizadas a nivel provincial, así como de los adelantos e investigaciones que sobre el albinismo y sus patologías derivadas se hubieren llevado a cabo.

ARTÍCULO 7.- 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 8.- Sanciones. Facúltese 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 9.- 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. A los fines de asegurar su implementación se desarrollarán diversas actividades orientadas a promover la concientización de toda la población sobre esta patología y mejorar la calidad de vida de quienes la padecen.

ARTÍCULO 10.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.



Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial



Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial



FUNDAMENTOS.

Sr. Presidente:

El albinismo es una condición genética, de carácter hereditario, de transmisión autosómico recesivo, que se caracteriza por pérdida parcial o total de la pigmentación (del color de la piel, cabello y ojos), debido a ausencia o disminución de la síntesis y distribución de melanina.

En general, existen dos categorías mayores de Albinismo que causan problemas de visión. Una de estas categorías es denominada "Albinismo Oculocutáneo" (AOC) que es la forma más grave, ya que causa una disminución del pigmento en los ojos, el cabello y la piel. La herencia de esta condición es de carácter autosómico recesivo, es decir los cromosomas del padre y la madre deben portar ese rasgo. Cuando ambos padres portan el gen del albinismo (y ninguno de los padres tiene albinismo) hay una posibilidad de uno en cuatro, en cada embarazo, de que el bebé nazca con albinismo. Actualmente se reconocen por análisis de ADN, siete formas de albinismo oculocutáneo.

El segundo tipo de albinismo es denominado "Albinismo Ocular" (OA), que afecta principalmente a los ojos, mientras que la piel y el cabello son de color normal o casi normal. Ya que un niño con albinismo ocular no presenta una diferencia en su apariencia externa, los problemas oculares pueden ser los primeros síntomas de albinismo.

Las personas albinas presentan principalmente tres inconvenientes:

Problemas de visión, como consecuencia de un desarrollo anormal por falta de pigmento melanina. Los principales problemas son el nistagmo, estrabismo, fotofobia, error refractivo (miopía o hipermetropía), hipoplasia macular y en ocasiones desviación del nervio óptico. Los especialistas recomiendan usar dos tipos de gafas, unas para interiores, con cristales coloreados que reduzcan un 15% la luminosidad, y otras que reduzcan un 80%, para exteriores.

Problemas en la piel, principalmente quemaduras por exposición al sol, si estas quemaduras se vuelven frecuentes, pueden evolucionar con el



tiempo a un cáncer de piel. Estas personas deben protegerse con ropa adecuada para protegerse de los rayos solares. También deben usar protector solar durante toda su vida.

Problemas sociales, debido a que estas personas son mal vistas por la sociedad. La discriminación y violencia que se genera entorno a las personas con Albinismo es muy delicada, más en países de África que tienen la creencia de que su cuerpo contiene poderes mágicos, incluso en 25 países Africanos cientos de personas que padecen de Albinismo son atacadas, asaltadas, mutiladas y asesinadas.

Son miles las iniciativas generadas cada año por asociaciones y ONGs, especialmente en el continente africano, cuyo único objetivo es concientizar y reducir el desconocimiento y los mitos sobre el albinismo. Esta condición hereditaria está huérfana de tratamientos efectivos y de los cuidados requeridos en gran parte por la ignorancia de la sociedad e incluso de la comunidad médica.

La forma en que se manifiesta la discriminación contra las personas con albinismo, así como su gravedad, varían de una región a otra. En el mundo occidental, en particular América del Norte, Europa y Australia, la discriminación suele adoptar la forma de insultos, burlas persistentes y acoso de los niños con albinismo.¹

Las personas con albinismo están en riesgo de aislamiento porque la condición a menudo es malinterpretada. Puede haber estigmatización social, especialmente en comunidades negras, donde la raza o paternidad de una persona con albinismo puede ser cuestionada. Las familias y las escuelas deben hacer un esfuerzo para incluir a los niños con albinismo en las actividades grupales.

¹ (Organización de las Naciones Unidas).



El contacto con otras personas con albinismo o que tienen albinismo en sus familias o comunidades es lo más útil.²

En casi todos los tipos de albinismo, ambos progenitores deben ser portadores del gen para que se transmita la alteración, aunque ellos mismos no lo presenten. Se da en ambos sexos, es independiente del origen étnico, y aparece en todos los países del mundo.

El color blanco del pelo y la piel son factores de fuerte impacto y llama mucho la atención. Generalmente todas las miradas son atraídas hacia estas personas y el simple hecho de ser centro de esta atención los hace sentir especiales de diversas maneras. Es frecuente que los niños, con su inexperiencia e inocencia se aíslen en su quehacer cotidiano y sean muy introvertidos. Su limitación visual y el hecho de no poder salir a jugar en un día soleado hace que este retraimiento sea más acentuado. Los primeros años de vida son muy importantes para desarrollar una autoconfianza que les dure a lo largo de toda su existencia y esto tiene que venir acompañado con un apoyo total de cada uno de los miembros de la familia y su entorno social, junto a una aceptación de esta condición al estimar, valorar y tratar con equidad a estas personas como un miembro más de la comunidad. Es muy importante recalcar que las únicas limitaciones que tiene una persona con albinismo son visuales y lo delicado de su piel, pero sobre todo el problema que se les presenta es el desconocimiento y trato por parte de la sociedad.

Es por esta razón que el 18 de diciembre de 2014, la Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó una resolución, que proclama que a partir de 2015, se celebre el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo el 13 de junio de cada año. "Alentando a los Estados Miembros a que continúen trabajando para proteger y garantizar el derecho a la vida,

² (National Organization for Albinism and Hypopigment, 2018).



la dignidad y la seguridad de las personas con albinismo, así como su derecho a no ser sometidas a tortura ni a tratos o castigos crueles, inhumanos o degradantes, y a que continúen trabajando para velar por que las personas con albinismo tengan igual acceso al empleo, la educación, la justicia y el disfrute del más alto nivel posible de salud. Observando que, en muchas partes del mundo, el grado de sensibilización acerca de la situación de los derechos humanos de las personas con albinismo continúa siendo limitado, y reconociendo la importancia de aumentar la conciencia y la comprensión del albinismo a fin de luchar contra la discriminación y el estigma que afecta a las personas con albinismo a nivel mundial”³.

Las personas con albinismo en muchos casos tienen la necesidad de usar lentes especiales, lupas para lectura y otros elementos, en muchas ocasiones importados, que pueden llegar a tener elevado costo económico. A esto se agregan las cremas fotoprotectoras para la piel.

Según la OMS Aunque las cifras varían, se estima que en América del Norte y Europa una de cada 17.000 a 20.000 personas presenta algún tipo de albinismo. El albinismo es mucho más común en África subsahariana; se ha estimado que una de cada 1.400 personas es albina en la República Unida de Tanzania y se han comunicado prevalencias de hasta una de cada 1.000 personas en ciertas poblaciones de Zimbabwe y otros grupos étnicos concretos en África Meridional.

En Argentina, en general y en la Provincia de Santa Fe en particular, aún no se han producido estadísticas oficiales que expresen el número de personas que poseen albinismo en nuestra población. Sin embargo y gracias a la “Fundación Nacional de albinismo Simplemente Amigos”; con quienes nos hemos reunido y son protagonistas en el impulso de este proyecto de Ley; vienen trabajando desde hace tiempo en la concientización de la

³ ONU, (A/RES/69/170).



sociedad y el reconocimiento de los derechos de las personas con albinismo, a su vez nos comentaban que si bien no existen registros oficiales, no obstante esto, ellos vienen trabajando con una base de datos a nivel nacional y según sus registros, Santa Fe sería la Provincia con más personas albinas.

A pesar de todo lo anteriormente señalado, en Argentina ni en la provincia de Santa Fe se aplica ni reconoce un régimen especial de tratamiento para personas con albinismo, lo que se traduce en una vulneración por omisión de sus derechos.

Nuestra Constitución Nacional garantiza derechos indispensables inherentes a los seres humanos que habitan el territorio de la Nación Argentina, por el solo hecho de ser seres humanos. Uno de ellos se refiere a vivir dignamente, en condiciones de paridad y sin distinción alguna que pueda disminuir su cualidad de iguales y libres. Por ello, el Estado debe asumir un compromiso con la igualdad. Generar las condiciones necesarias para que las situaciones de desigualdad, inequidad o exclusión sean revertidas.

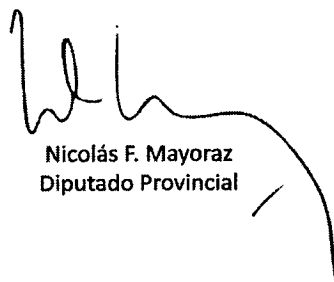
Asimismo, cabe resaltar que la búsqueda de regulación de la temática expuesta ha sido objeto de diversos proyectos tanto en el ámbito nacional como en el provincial. Dentro del primer grupo se pueden mencionar y destacar el Proyecto de Ley del año 2016 que presentara la Diputada Nacional por Córdoba, Brenda Liz Austin junto a organizaciones de albinos de todo el país, y tiene como objetivo garantizar la promoción, protección y aseguramiento del derecho de acceso a la salud y a una cobertura médica integral para las personas con albinismo. El proyecto aborda el albinismo desde una perspectiva integral, que involucra la salud, la educación y el desarrollo de la investigación científica, destacando que dicho proyecto goza de media sanción de la Cámara de Diputados; a su vez cabe mencionar los expedientes 7635-D-2016 de autoría de los Diputados Héctor Enrique Olivares y Berta Hortensia Arenas en la Honorable Cámara de Diputados de la Nación; y S-2937/18 de autoría de la Senadora Inés I. Blas y dentro del




CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

segundo grupo se destaca el expediente 33610 de autoría del Diputado Ariel Esteban Bermúdez.

Por todo lo expuesto, se solicita que se acompañe la presente iniciativa.



Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial



Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial