



**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE SANTA FE
SANCIONA CON FUERZA DE
LEY:**

PROMOCION Y PROTECCION DE LAS PERSONAS CON ALBINISMO

ARTÍCULO 1 - Objetivo. Esta 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 en todo el territorio de la provincia de Santa Fe, incluyendo la cobertura del tratamiento integral del Albinismo en todas sus variantes y sus afecciones derivadas por parte de los nosocomios públicos provinciales y/o municipales de la provincia de Santa Fe.

ARTÍCULO 2 - Orden Público. Declárase la presente ley de Orden Público, promoviéndose la asistencia integral del albinismo a todos los santafesinos y santafesinas, la cual comprenderá la investigación científica de todas sus variantes, el relevamiento de sus afectados, el diagnóstico, y abordaje multidisciplinario del mismo, incluyendo la de sus patologías derivadas.

ARTÍCULO 3 - 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 4 - Autoridad de Aplicación. El Ministerio de Salud, como autoridad de aplicación, a los fines de asegurar la implementación de la presente ley.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

ARTÍCULO 5 - Instituyese al LIF (Laboratorio Industrial Farmacéutico S.E.) a brindar la colaboración necesaria a los fines de ofrecer un correcto tratamiento del albinismo en la totalidad de los nosocomios públicos de la provincia de Santa Fe.

ARTÍCULO 6 - La autoridad de aplicación deberá:

1. 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.
2. Implementar en los establecimientos del sistema de salud pública de la provincia de Santa Fe, sean Provinciales o Municipales, 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.
3. Instrumentar mecanismos de estimulación visual desde temprana edad en las personas con albinismo.
4. Promover campañas de promoción de derechos e informativas respecto a sus características, aspectos clínicos, psicológicos y sociales, y formas de tratamiento.
5. Formular normas de relevamiento, evaluación y control.
6. 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.
7. Promover la participación de organizaciones no gubernamentales (ONG' s) en las acciones previstas en la presente ley.



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

ARTÍCULO 7 - El ejecutivo provincial deberá reglamentar la presente ley dentro del término de 30 días de su promulgación.

ARTÍCULO 8 - De forma.-

DIPUTADA PROVINCIAL
CESIRA ARCANDO



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

El presente proyecto de ley, fue presentado oportunamente, pero al perder estado parlamentario decidimos ingresarlo nuevamente.

Que la provincia de Santa Fe, siempre fue pionera en temas vinculados a la Salud Pública de los Santafesinos y las Santafesinas.

Que sabemos que es voluntad no solo de los gobernantes y representantes de turno sino de la política en su conjunto, bregar por un sistema de salud de calidad y caracterizado por la excelencia dentro de nuestro país.

Que asimismo, somos consientes que existe en el Congreso Nacional un proyecto de ley, el cual fue la estructura del presente, que tiene un alcance en todo el territorio argentino. Que sin embargo, también entendemos que podemos avanzar de forma más eficaz y eficiente en la atención a la problemática planteada.

Que asimismo, contamos con el LIF, que tiene no solo reconocimiento nacional sino que también internacional en materia de elaboración de fármacos.

Que consideramos que no existe óbice alguno para la no sanción de la presente ley, mas allá que las modificaciones presupuestarias pertinentes, entiendo que la salud pública de los santafesinos y las santafesinas es el pilar fundamental de nuestra provincia.

Es por todo lo expuesto, que solicito a mis pares se apruebe el presente proyecto de Ley.-

DIPUTADA PROVINCIAL
CESIRA ARCANDO