



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE SANTA SANCIONA CON FUERZA DE LEY: “DECLARACIÓN DE INTERÉS PROVINCIAL DEL RAQUITISMO HIPOFOSFATÉMICO LIGADO AL CROMOSOMA X”

ARTÍCULO 1.- Declaración de Interés Provincial. Se declara de Interés Provincial la protección integral psicofísica de las personas con raquitismo hipofosfatémico ligado al cromosoma X.

ARTÍCULO 2.- Objeto. La presente ley tiene por objeto garantizar la detección oportuna, diagnóstico, prevención, control, seguimiento y tratamiento en todas las personas que lo requieran.

ARTÍCULO 3.- Autoridad de aplicación. La autoridad de aplicación de la presente ley será el Ministerio de Salud y/o el organismo que en el futuro lo reemplace.

ARTÍCULO 4.- Creación del Programa. Créase en el ámbito del Ministerio de Salud, el “Programa de Formación, Investigación y Promoción del raquitismo hipofosfatémico ligado al cromosoma x, el cual tendrá como objetivos la formación de un equipo interdisciplinario para la creación de un protocolo médico sobre la detección oportuna de la enfermedad, realizar campañas de difusión sobre la prevención y detección precoz de este trastorno y garantizar el acceso al diagnóstico oportuno en todo el territorio provincial.

ARTÍCULO 5.- A los efectos de cumplir con los objetivos de la presente ley, la Autoridad de Aplicación deberá desempeñar las siguientes misiones y funciones:

- a) proyectar y ejecutar tareas conducentes a los objetivos de la presente ley, procurando coordinar acciones con otras entidades públicas y/o privadas;
- b) instaurar una directa relación de apoyo a las entidades científicas, asociaciones civiles y organizaciones no gubernamentales que, a la fecha de la sanción de la presente, estén realizando tareas inherentes a los objetivos de la misma;



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

- c) desarrollar un sistema estadístico en consonancia con todos los establecimientos de salud, públicos y privados del territorio provincial que atiendan este trastorno;
- d) difundir la presente ley en el marco de una campaña informativa sobre la importancia de la prevención y detección de esta condición primordialmente durante los primeros dos años de vida;
- e) planificar capacitaciones y actualizaciones sobre raquitismo hipofosfatémico ligado al cromosoma x y otros raquitismos hereditarios destinados a los agentes del sistema de salud de la Nación.

ARTÍCULO 6.- Presupuesto. A los fines de garantizar el cumplimiento de los objetivos de la presente ley el Ministerio de Salud deberá proveer anualmente la correspondiente asignación presupuestaria.

ARTÍCULO 7.- La Autoridad de aplicación deberá garantizar el acceso a la medicación y todos los estudios, análisis, prestaciones clínicas, traumatológicas y odontológicas necesarias para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

ARTÍCULO 8.- Plazos. El Instituto Autárquico Provincial de Obra Social (IAPOS), las entidades de medicina prepaga y las obras sociales sindicales, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicoasistenciales a sus afiliados, con asiento en el territorio provincial, independientemente de la figura jurídica que posean, deberán autorizar a sus afiliados o beneficiarios, en un plazo que no podrá exceder los 3 días hábiles después de solicitados, la totalidad de las prácticas, diagnósticas y terapéuticas que demanden abordaje integral de la enfermedad, sean estas terapias médicas farmacológicas, traumatológicas, odontológicas, y todas aquellas que resulten necesarias para el control de la enfermedad, la mitigación de las complicaciones y calidad de vida de los pacientes afectados en un tiempo prudencial.

ARTÍCULO 9.- Se garantiza la detección y diagnóstico oportuno de la enfermedad para aquellas personas que poseen antecedentes familiares hasta el tercer grado de ascendencia, estableciendo el criterio del



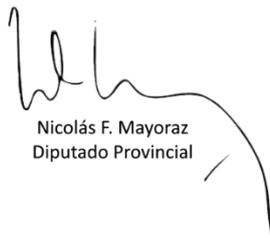
CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

profesional médico para solicitar los estudios correspondientes cuando lo considere necesario.

ARTÍCULO 10.- La autoridad de aplicación podrá celebrar convenios de colaboración y cooperación con el Estado Nacional, Estados Provinciales y Organizaciones no gubernamentales nacionales e internacionales que se ocupen de ésta temática, en el marco de los objetivos establecidos en la presente ley.

ARTÍCULO 11.- Establézcase el 23 de junio de cada año como el día provincial de lucha y concientización de la enfermedad conocida como raquitismo hipofosfatémico ligado al cromosoma X.

ARTÍCULO 12.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.



Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial



Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

El raquitismo hipofosfatémico ligado al cromosoma X (XLH), es una enfermedad hereditaria, progresiva y crónica, que puede afectar niños y adultos. Es una enfermedad rara, que afecta 1 de cada 20.000 a 1 de cada 25.000 personas. Asimismo, es una enfermedad crónica, causada por la pérdida de fosfato, que afecta a niños y adultos. El fosfato es clave para los huesos, los dientes, los músculos y la sangre, además contribuye con la energía de nuestro cuerpo.

El XLH es producto de una mutación (alteración) en el cromosoma X, que provoca que los riñones pasen fosfato en exceso a la orina, lo que en consecuencia reduce la cantidad de este mineral en la sangre y el diagnóstico temprano puede cambiar muchas vidas.



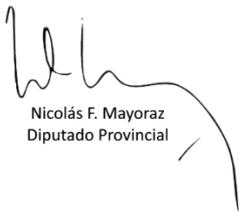
CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

En relación con el diagnóstico y tratamiento esta ley garantiza que aquellas personas que cumplan con los criterios médicos tengan acceso a través del PMO al diagnóstico y tratamiento de este trastorno, tomando en cuenta las dificultades cada vez más frecuentes que encuentran los pacientes para acceder a la cobertura de las prácticas diagnósticas y tratamientos por parte de las obras sociales y empresas de medicina prepaga, con asiento en la territorio provincial, obligando tanto a la salud pública como a las obras sociales y prepagas a cubrir el estudio de diagnóstico, la medicación y las prestaciones necesarias. Este es el sentido de esta ley, la igualdad de todas las personas.

Como legisladores comprometidos con la salud y el bienestar de los ciudadanos que representamos, es menester que apoyemos esta iniciativa y que alcemos la bandera de la protección de los hombres, mujeres y niños que se encuentran susceptibles a las consecuencias de esta enfermedad, como así también a quienes requieren atención y cobertura para el tratamiento de la misma.

Esta situación amerita el reingreso del Expediente Nro. 44373, caduco, por no haber recibido oportuno tratamiento del cuerpo.

Por todo lo expuesto, se solicita el acompañamiento y la aprobación de la presente iniciativa.



Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial



Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial