

Nº de Orden: DU 233/2020
Expte. Nº 578-2019

RECIBIDO: 22/10/2020
VENCIMIENTO: 28/10/2020

DESPACHO DE COMISIÓN

---En la ciudad de San Fernando del Valle de Catamarca, a los 08 días del mes de octubre del año 2020, se constituye la Comisión de **SALUD PUBLICA de la Cámara de Diputados de la Provincia de Catamarca, -con quórum legal-** con el objeto de tratar el Proyecto de **LEY**, contenido en el **Expte. Nº 578/2019**, de autoría de la **Diputada Provincial Mónica Zalazar** y caratulado: **"CRÉASE EN EL ÁMBITO DE LA PROVINCIA DE CATAMARCA EL PROGRAMA DE ASISTENCIA INTEGRAL A LAS PERSONAS QUE SUFREN LA ENFERMEDAD DEL ALBISMO"**. -----
---Luego de su correspondiente análisis esta comisión resuelve:

PRIMERO: Aconsejar al Cuerpo la aprobación en General y en Particular del presente proyecto de **LEY**.

EL SENADO Y LA CAMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE CATAMARCA SANCIONAN CON FUERZA DE LEY

Creación

ARTÍCULO 1º.- Créase en el ámbito de la Provincia de Catamarca el Programa de Asistencia Integral a las personas que sufren la enfermedad del Albinismo.

Definición

ARTÍCULO 2º.- A los efectos de la presente Ley se entiende por albinismo a 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.

Objetivos

ARTÍCULO 3º.- Son objetivos del Programa de Asistencia Integral del Albinismo:

- a) Asegurar la protección integral de las personas que tienen albinismo con el fin de lograr el mejoramiento de su calidad de vida;
- b) Crear y mantener actualizada una base de datos, bajo el amparo de la ley 25.326, sobre los casos detectados en la Provincia, tratamientos realizados y patologías derivadas;
- c) Promover proyectos de investigación científica en todas sus variantes en centros de investigación e instituciones públicas y privadas vinculadas al Albinismo;
- d) Impulsar la formación de recursos humanos en aspectos vinculados al albinismo;
- e) Capacitar a los familiares de las personas que tienen esta condición genética;

f) Fomentar la participación de organizaciones no gubernamentales en las acciones previstas en la presente Ley;

g) Impulsar acciones tendientes a eliminar la discriminación y la estigmatización.

Certificación

ARTÍCULO 4º.- A los fines de la inclusión de la persona en el programa de protección creado por la ley, la enfermedad de los agentes debe ser certificada por el médico especialista tratante o por los profesionales habilitados por la Autoridad de Aplicación en los establecimientos sanitarios públicos, bajo las modalidades y condiciones que establezca la reglamentación .

Derechos de los pacientes con Albinismo

ARTÍCULO 5º.- El Estado Provincial reconoce y garantiza a las personas con padecimiento de Albinismo, los siguientes derechos:

a) Obtener un tratamiento especializado, y a ser tratado con las alternativas terapéuticas convenientes, de acuerdo a su condición y alcance de su afección;

b) Recibir una asistencia integral e interdisciplinaria en su enfermedad y en la búsqueda de su rehabilitación;

c) Recibir una asistencia social integral;

d) Obtener información sobre su enfermedad, la evolución, su desarrollo;

e) Recibir información actualizada sobre su tratamiento y cuidados a la persona afectada, sus familiares o a quien este a su cargo.

Actuación interinstitucional

ARTÍCULO 6º.- A los fines de la vigencia irrestricta del programa de protección integral para las personas con Albinismos, la autoridad de aplicación debe celebrar convenios con otros organismos públicos para asegurar el cumplimiento del objeto y derechos de los pacientes y promover la actualización permanente del programa con los avances científicos.

Registro de Personas con Albinismo

ARTÍCULO 7º.- Crease el Registro de las Personas con Albinismo, a los fines de contar con una base de datos permanente y actualizada sobre las personas que padecen esta enfermedad, para asegurar el cumplimiento de las previsiones establecidas en la ley, y el avance que se logre al respecto.

El registro debe ser informatizado y tiene que respetar el principio de confidencialidad y reserva acerca de la identidad de las personas incluidas, la autoridad de aplicación debe instrumentarlo.

Cobertura de la Obras Sociales

ARTICULO 8º.- Inclúyase a los pacientes con Albinismo dentro de la cobertura prestacional de la Obra Social de los Empleados Públicos y demás prestadoras para garantizar el derecho a la salud de los habitantes de la

Provincia reconocidos en los artículo 64 y 65 inciso 8) de la Constitución de la Provincia de Catamarca.

Autoridad de Aplicación

ARTÍCULO 9°.- El Ministerio de Salud de la Provincia o el organismo que en su futuro lo remplace es la autoridad de aplicación de la ley y debe garantizar el objeto y derechos reconocido en la norma.

Acciones a cargo de la Autoridad de Aplicación.

ARTÍCULO 10.- La autoridad de aplicación, a través de los organismos públicos que designe al efecto, tiene a su cargo las siguientes acciones, para el cumplimiento de la ley:

- a) Establecer los protocolos necesarios para un diagnóstico y tratamiento del Albinismo y adherir a los protocolos establecidos o a establecerse por parte de los organismos Nacionales y Provinciales en la materia;
- b) Planificar y propender a la formación de recursos humanos en los establecimientos sanitarios de sistema público de salud de la Provincia, para obtener un diagnóstico y tratamiento del Albinismo;
- c) Determinar las prestaciones necesarias para el abordaje integral e interdisciplinario de las personas que padezcan Albinismo, las que deben actualizarse en correlación con los avances científicos en la materia, y sin perjuicio de los derechos reconocidos en la ley;
- d) Realizar los estudios científicos que permitan conocer la prevalencia de la enfermedad de Albinismo en los distintos departamentos de la Provincia;
- e) Implementar y mantener actualizado el registro establecido en el artículo 7°;
- f) Coordinar con los municipios acciones conjuntas que permitan el diagnóstico y tratamiento de las personas con Albinismo;
- g) Diseñar e implementar campañas publicitarias de concientización, difusión y sensibilización acerca del albinismo y de los derechos de las personas que lo padecen, debiendo coordinar al respecto con las asociaciones que trabajan y son especialistas en la materia;
- h) Efectuar el seguimiento sobre los avances de la aplicación de la ley, establecer las sanciones a su incumplimiento y abordar las temáticas que considere conveniente en relación con la presente norma.

Previsiones Presupuestarias

ARTICULO 11.- Facultase al Poder Ejecutivo a realizar las provisiones y reasignaciones presupuestarias necesarias, a los fines de solventar los gastos que demande el cumplimiento de la presente ley.

Reglamentación

ARTICULO 12.- El Poder Ejecutivo debe reglamentar la presente ley dentro de los treinta (30) días de la fecha de promulgación.

Vigencia

ARTICULO 13.- La ley entrara en vigencia desde su publicación en el boletín oficial.

ARTICULO 14.- De forma.-

SEGUNDO: Designar como miembro informante a la **Diputada Mónica Zalazar.**

FIRMANTES: Dip. Ramon Figueroa – Dip. Marina Andrada – Dip. Juan Carlos Rojas – Dip. Mónica Zalazar – Dip. Juana Fernández – Dip. Carlos Marsilli – Dip. Alejandro Paez – Dip. Paola Fedeli – Dip. Analía Brizuela. -

MC
AA
CB