

Provincia de Catamarca



CÁMARA DE SENADORES

Mesa General de Entrada y Salida

EXPEDIENTE PARLAMENTARIO

LETRA: C

NUMERO: 276

AÑO: 2020

Iniciador: Cámara de Diputados. DIPUTADA PROVINCIAL MONICA ZALAZAR.-
Tipo: LEY
Extracto: "CREASE EN EL AMBITO DE LA PROVINCIA DE CATAMARCA EL PROGRAMA DE ASISTENCIA INTEGRAL A LAS PERSONAS QUE SUFREN LA ENFERMENDAD DEL ALBINISMO".-
Fecha: 4 Nov. 2020
Hora: 13:30:46.194428



Poder Legislativo
Cámara de Diputados
Catamarca

276

SAN FERNANDO DEL VALLE DE CATAMARCA, 28 OCT 2020

NOTA C.D.P. N°

136

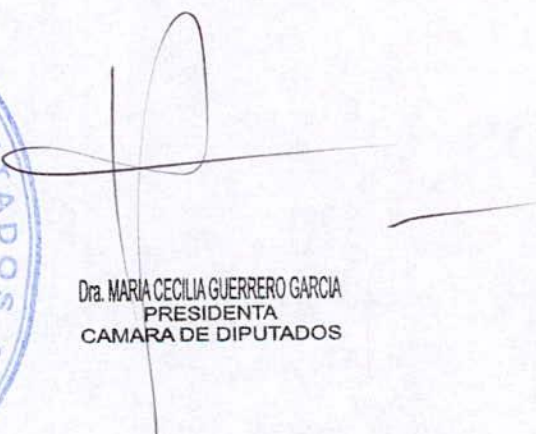
Señor
Presidente de la Cámara de Senadores
de la provincia de Catamarca
Ing. Rubén Dusso
SU DESPACHO:

Me es grato dirigirme a Usted, a efectos de remitirle - para su tratamiento- el texto adjunto del proyecto de Ley sobre ***“Créase en el Ámbito de la Provincia de Catamarca el Programa de Asistencia Integral a las personas que sufren la enfermedad del Albinismo”*** que obtuviera media sanción de este Cuerpo en la Vigésima Primera Sesión Ordinaria, llevada a cabo el 28 de octubre del corriente año.

A tal efecto acompaña a la presente, la documentación correspondiente.

Sin otro motivo, saludo a usted atentamente.




Dra. MARIA CECILIA GUERRERO GARCIA
PRESIDENTA
CAMARA DE DIPUTADOS



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

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

ARTÍCULO 2º.- Definición. 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.

ARTÍCULO 3º.- Objetivos. 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.

ARTÍCULO 4º.- Certificación. 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.

ARTÍCULO 5º.- Derechos de los pacientes con Albinismo. 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.

ARTÍCULO 6°.- Actuación interinstitucional. A los fines de la vigencia irrestricta del programa de protección integral para las personas con Albinismo, 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.

ARTÍCULO 7°.- Registro de Personas con Albinismo. Créase 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.

ARTICULO 8°.- Cobertura de la Obras Sociales. Inclúyese 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 Artículos 64 y 65 inciso 8) de la Constitución de la Provincia de Catamarca.

ARTÍCULO 9°.- Autoridad de Aplicación. 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.

ARTÍCULO 10.- Acciones a cargo de la Autoridad de Aplicación. 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.

ARTÍCULO 11.- Previsiones Presupuestarias. 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.

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

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

ARTICULO 14.- De forma

DADA EN LA SALA DE SESIONES DE LA CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE CATAMARCA, A LOS VEINTIOCHO DÍAS DEL MES DE OCTUBRE DEL AÑO DOS MIL VEINTE.


Dr. GABRIEL FERNANDO PERALTA
SECRETARIO PARLAMENTARIO
CAMARA DE DIPUTADOS




Dra. MARÍA CECILIA GUERRERO GARCÍA
PRESIDENTA
CAMARA DE DIPUTADOS

Nº DE DESPACHO: 233/2020 X

RECIBIDO: 22/10/2020
VENCIMIENTO: 29/10/2020



Provincia de Catamarca

CÁMARA DE DIPUTADOS SECRETARÍA PARLAMENTARIA

Expte. Nº 578 Año 2019

Iniciador DIPUTADA PROVINCIAL: MONICA ZALAZAR.-

Tipo de proyecto LEY

Extracto "Créase en el ámbito de la Provincia de Catamarca el Programa de Asistencia Integral a las personas que sufren la enfermedad del Albinismo".-
- Salud Pública

ES COPIA
FIEL DEL
ORIGINAL




LUIS ROQUE ROLDÁN
DIR. DE DESPACHO PARLAMENTARIO
CAMARA DE DIPUTADOS



Poder Legislativo
Cámara de Diputados
Catamarca



San Fernando del Valle de Catamarca, 24 de Septiembre de 2019

SR. Fernando JALIL

PRESIDENTE DE LA CÁMARA DE DIPUTADOS

SU DESPACHO:

Me dirijo a Ud. a fin de hacer entrega del siguiente Proyecto de Ley.

El presente proyecto de Ley tiene por objeto la creación del Programa de Asistencia Integral del Albinismo, el cual tendrá por objeto 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.

Sin otro particular, lo saludo a Ud. Muy Atentamente.

CAMARA DE DIPUTADOS SECRETARIA PARLAMENTARIA	
Expediente N° 578/19	Letra: _____
Entro: 24 / 09 / 19	Hs: 11:00
Salió: / /	Hs: _____
A _____	Folios: (28)
Recibido por: _____	
Registrado por: <i>[Firma]</i>	

ES COPIA
FIEL DEL
ORIGINAL

[Firma]
MONICA ZALAZAR
DIPUTADA PROVINCIAL
BLOQUE FJPV



[Firma]
LUIS ROQUE ROLDÁN
DIR. DE DESPACHO PARLAMENTARIO
CAMARA DE DIPUTADOS



FUNDAMENTACIÓN

Señor presidente y colegas de la cámara de Diputados:

El presente proyecto de Ley tiene por objeto la creación del Programa de **Asistencia Integral del Albinismo**, el cual tendrá por objeto 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.

El albinismo es un trastorno genético, causado por mutaciones en diferentes genes, que produce una reducción o ausencia total del pigmento melánico de ojos, piel y pelo. Es hereditario, aparece con la combinación de los dos padres portadores del gen recesivo.

En los individuos no albinos, los melanocitos transforman el aminoácido tirosina en la sustancia conocida como melanina. La melanina se distribuye por todo el cuerpo para dar color y protección a la piel, al cabello y al iris del ojo. Cuando el cuerpo es incapaz de producir esta sustancia o de distribuirla se produce la hipopigmentación, conocida como albinismo. La melanina se sintetiza tras una serie de reacciones enzimáticas (ruta metabólica) por las cuales se produce la transformación del mencionado aminoácido en melanina por acción de la enzima tirosinasa.

Los individuos albinos, tienen esta ruta metabólica interrumpida ya que su enzima tirosinasa no presenta actividad alguna o muy poca (tan poca que es insuficiente), de modo que no se produce la transformación y estos individuos no presentarán pigmentación.

Existen diferentes tipos de albinismo y algunos pueden ser rubios o tan solo presentar ojos claros pero no tener pelo rubio. Por eso es incorrecto concluir que una persona albina tenga todas las características en una sola. Hoy en día, está muy extendida esta condición genética en el mundo. Una de cada 17,000 personas presenta algún tipo de albinismo.

El albinismo oculocutáneo (también llamado tirosinasa-negativo) caracteriza por la hipopigmentación de la piel y el pelo y las características oculares varían encontrándose en todos los tipos de albinismo, nistagmus, reducción de la pigmentación del iris, reducción de la pigmentación retinal, hipoplasia foveal asociada a reducción de la agudeza visual, reducción de la visión estereoscópica. Individuos con OCA1A tienen el pelo blanco, piel clara e iris translúcidos que no




LUIS ROQUE ROLDÁN
DIR. DE DESPACHO PARLAMENTARIO
CAMARA DE DIPUTADOS


MONICA ZALAZAR
DIPUTADA PROVINCIAL
BLOQUE FJPV

oscurecen con la edad. En el momento del nacimiento, los individuos con OCA1B tienen el pelo blanco o amarillo claro que oscurece con la edad; piel blanca que desarrolla al tiempo cierto grado de pigmentación e iris azul que cambia a gris o verdoso con el paso del tiempo. La mayoría de la población subsahariana afectada de albinismo oculocutáneo tipo 2 presenta una delección en homocigosis de 2,7 kb en el gen OCA2.

Por otra parte, el albinismo completo se presenta cuando la carencia de la melanina se percibe en la piel, el cabello y los ojos; y es conocido también como tirosinasa-negativo. Estas personas presentan la piel y el cabello de color blanco y los ojos de un color rosado. Presentan también unas características manchas en forma de luna en los pezones, en pene, zona anal y labios vaginales esto se debe esencialmente a la falta de enzima tirosinasa que es la catalizadora de la reacción que genera eumelanina.

En diciembre de 2014, la Asamblea General de la ONU proclamó que a partir de 2015, se celebre el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo el 13 de junio, ya que las personas con albinismo son discriminadas por ser víctimas de la ignorancia no solo de la sociedad, sino también de la comunidad médica.

Desde que se sancionó el Día Internacional de la Sensibilización Sobre el Albinismo, las diferentes agrupaciones tomaron esa fecha como un disparador para comenzar a llevar adelante diferentes acciones para que el tema del albinismo comience a estar en la agenda nacional, pero todo es producto del trabajo y acción de las organizaciones que existimos en la Argentina.

Es importante destacar que, gracias al trabajo de estas agrupaciones, se desarrolló en conjunto un proyecto de Ley Nacional de PROMOCION, PROTECCION Y TRATO IGUALITARIO DE LAS PERSONAS CON ALBINISMO, el cual fue presentado en el Congreso Nacional el 27 de octubre de 2016 asignándole tres comisiones. A fines de 2018, el proyecto fue aprobado en la comisión de Salud y ahora restan las de Legislación General y la de Presupuesto.

Por otra parte, en septiembre de 2018 en Misiones se aprobó por Ley la CREACIÓN DE UN PROGRAMA DE ASISTENCIA INTEGRAL DEL ALBINISMO.

Algunas personas con albinismo tiene la posibilidad de tener un certificado de discapacidad visual y que con él, las coberturas médicas, obras sociales o el mismo Estado, se ven obligados a brindar los anteojos que son indispensables




LUIS ROQUE ROLDÁN
DIR. DE DESPACHO PARLAMENTARIO
CAMARA DE DIPUTADOS


MONICA ZALAZAR
DIPUTADA PROVINCIAL
BLOQUE FJPV

según la necesidad pero no así, el cuidado de la piel corre por cuenta de cada familia o cada persona cuando es mayor. Los protectores solares aquí son considerados de uso "cosmético" como una forma que tienen los sistemas de salud para no cubrir nada de su costo. También es cierto que algunas personas han logrado que, con el certificado se les cubra parte o la totalidad de dichas cremas, pero no es lo que comúnmente ocurre.

Considero que el mayor obstáculo al que se enfrentan las personas con albinismo y sus familias, es el inmenso desconocimiento que existe sobre dicha condición. Por ejemplo, no existe una conciencia compartida respecto de si el albinismo es una enfermedad o no, cuando la Organización Mundial de la Salud así lo define, y desde allí parten las diferentes concepciones.

Las desigualdades se pueden manifestar en diferentes planos y es por eso que más allá de las prescripciones del Art. 16 de nuestra Carta Magna, también es importante revertir situaciones de inequidad por medio de acciones positivas "que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos..." (Art.75 Inc.23 CN).

Por ello, es que creo que el desconocimiento y la falta de información son los desafíos más grandes a los que nos enfrentamos. Si estamos dispuestos a crecer como sociedad, la información es la clave para no discriminar. Es importante entender que todos tenemos el mismo derecho a ser diferentes y que las diferencias nos permitan ser felices y cumplir nuestros sueños.

Por todo lo expuesto es que pido a mis pares de este Honorable cuerpo el acompañamiento en la aprobación del presente proyecto de ley.



[Handwritten signature]
MONICA ZALAZAR
DIPUTADA PROVINCIAL
BLOQUE FJPV

[Handwritten signature]
LUIS ROQUE ROLDAN
DIR. DE DESPACHO PARLAMENTARIO
CAMARA DE DIPUTADOS

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

Creación

ARTÍCULO 1°.- 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 2°.-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 3°.- 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



LUIS ROQUE ROLDÁN
DIR. DE DESPACHO PARLAMENTARIO
CAMARA DE DIPUTADOS

MONICA ZALAZAR
DIPUTADA PROVINCIAL
BLOQUE FJPV

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 4°.- 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 las Autoridad de Aplicación en los establecimientos sanitarios públicos, bajo las modalidades y condiciones que establezca la reglamentación.

Derechos de los pacientes con Albinismo

ARTÍCULO 5°.- 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 6°.- 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 7°.- 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



LUIS ROQUE ROLDÁN
DIR. DE DESPACHO PARLAMENTARIO
CAMARA DE DIPUTADOS

MONICA ZALAZAR
DIPUTADA PROVINCIAL
BLOQUE F.J.P.V.

padece 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.

ARTÍCULO 8º.- Inclúyase a los pacientes con Albinismo dentro de la cobertura prestacional de la Obras 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 9º.- 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



LUIS ROQUE ROLDAN
DIR. DE DESPACHO PARLAMENTARIO
CAMARA DE DIPUTADOS

MONICA ZALAZAR
DIPUTADA PROVINCIAL
BLOQUE FJPV

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 7º;
- 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

ARTÍCULO 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

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

Vigencia

ARTÍCULO 13.- La ley entrara en vigencia desde su publicación en el Boletín Oficial.

ARTICULO 14.- De forma.-



Mónica Zalazar
MONICA ZALAZAR
DIPUTADA PROVINCIAL
BLOQUE FJPV

Luis Roque Roldán
LUIS ROQUE ROLDAN
DIR. DE DESPACHO PARLAMENTARIO
CAMARA DE DIPUTADOS

SAN FERNANDO DEL VALLE DE CATAMARCA, 02 OCT 2019



REF.: EXPTE.: 578/2019

fs. 09.



GÍRASE el Expte. de referencia para tratamiento de esa Comisión, según lo dispuesto en la Décima Séptima Sesión Ordinaria del 02/10/2019.
Atentamente.

SEÑOR/A
PRESIDENTE DE LA COMISION DE
SALUD PÚBLICA
SU DESPACHO.-




Dr. GABRIEL FERNANDO PERALTA
SECRETARIO PARLAMENTARIO
CAMARA DE DIPUTADOS


LUIS ROQUE ROLDÁN
DIR. DE DESPACHO PARLAMENTARIO
CAMARA DE DIPUTADOS





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

RECIBIDO: 22/10/2020
VENCIMIENTO: 29-10-2020

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;



ES COPIA
FIEL DEL
ORIGINAL

LUIS ROQUE ROLDÁN
DIR. DE DESPACHO PARLAMENTARIO
CAMARA DE DIPUTADOS

CÁMARA DE DIPUTADOS	
SECRETARÍA PARLAMENTARIA	
Expediente Nº 578-19	Letra:
Entró: 22/10/2020	Hs.: 12:10
Salíó: 1	Mn.:
A:	Folios: 13
Recibido por: <i>Olivero Arce</i>	
Registrado por: <i>Olivero Arce</i>	

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 4°.- 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 5°.- 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 6°.- 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 7°.- 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 8°.- 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




LUIS ROQUE ROLDÁN
DIR. DE DESPACHO PARLAMENTARIO
CAMARA DE DIPUTADOS

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.



ES COPIA
FIEL DEL
ORIGINAL


LUIS ROQUE ROLDÁN
DIR. DE DESPACHO PARLAMENTARIO
CAMARA DE DIPUTADOS

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.**

MC
AA
CB


Prof. CARLOS ANTONIO MARSILLI
DIPUTADO PROVINCIAL
BLOQUE U.C.R.


DIP. MARINA ANDRADA
SECRETARIA
COMISION DE SALUD PUBLICA
CAMARA DE DIPUTADOS


DIP. RAMON FIGUEROA CASTELLANOS
PRESIDENTE
COMISION DE SALUD PUBLICA
CAMARA DE DIPUTADOS


ALBERTO ALEJANDRO PAEZ
DIPUTADO PROVINCIAL
BLOQUE UCR


MONICA ZALAZAR
DIPUTADA PROVINCIAL
BLOQUE F.J.F.V


NOELIA PAOLA FEDELI
DIPUTADA PROVINCIAL
CATAMARCA


JUAN CARLOS ROJAS
DIPUTADO PROVINCIAL
CATAMARCA

ES COPIA
FIEL DEL
ORIGINAL


Dip Amalia Brizuela




LUIS ROQUE ROLDAN
DIR. DE DESPACHO PARLAMENTARIO
CAMARA DE DIPUTADOS