

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE ENTRE RÍOS SANCIONA CON FUERZA DE

LEY

ARTICULO 1°: OBJETO: Esta ley tiene como 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 y de sus familias.

ARTICULO 2°: CONCEPTO: 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.

ARTICULO 3°: OBJETIVOS: De conformidad a lo dispuesto por el artículo 1, son objetivos de la presente ley:

A. Promover la asistencia integral del albinismo en todo el territorio de la Provincia de Entre Ríos, el diagnóstico y el abordaje multidisciplinario del mismo, incluyendo las de sus patologías derivadas.

B. 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; todas las prácticas médicas requeridas, elementos, ayudas ópticas y soportes tecnológicos, necesarios para una atención multidisciplinaria e integral del albinismo y de sus afecciones derivadas.

C. Impulsar la investigación científica sobre el albinismo, en todas sus variantes.

D. Efectuar un relevamiento periódico de las Personas con Albinismo dentro del territorio provincial.

E. 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.

F. Promover la participación de organizaciones de la sociedad civil (OSC) en las acciones previstas en la presente ley.

ARTICULO 4°: AUTORIDAD DE APLICACIÓN: El Ministerio de Salud será la autoridad de Aplicación de la presente ley.

ARTICULO 5°: FUNCIONES DE LA AUTORIDAD DE APLICACION: A fin de lograr el efectivo cumplimiento del objeto de la presente ley la autoridad de aplicación tiene las siguientes funciones:

A. Coordinar la aplicación de la presente ley en todo el territorio provincial por medio de los organismos de salud oficiales existentes en cada departamento de la provincia de Entre Ríos.

B. Implementar en los establecimientos del sistema de salud de la provincia, un protocolo de detección temprana del albinismo, con profesionales formados y especializados en la materia, destinado a brindar asistencia, información, apoyo y contención a los familiares del niño con albinismo.

C. Instrumentar protocolos para tratamientos de las personas con albinismo, que incluyan desde temprana edad la protección y estimulación visual, los cuidados de la piel y la detección de patologías derivadas.

D. Promover campañas informativas respecto a las características del albinismo, aspectos clínicos, psicológicos, sociales, formas de tratamiento y los derechos a los que tienen acceso las personas con albinismo.

E. Formular normas de relevamiento, evaluación y control respecto del albinismo y de sus patologías derivadas.

F. Promover el desarrollo de actividades de investigación, especialmente en el ámbito de la genética y el desarrollo de tecnologías apropiadas a los fines de mejorar la calidad de vida y el desarrollo personal de las personas con albinismo en coordinación con el o los Organismo/s estatal/es de la provincia de Entre Ríos abocado/s en la investigación científica. A tales fines, se podrán suscribir convenios con organizaciones sin fines de lucro y/u otras entidades relacionadas, nacionales e internacionales, en materia de transferencia de conocimientos, con el objeto de apoyar el financiamiento y la participación ciudadana en el campo de la investigación.

G. Articular y coordinar con el Consejo General de Educación, la capacitación de educadores, trabajadores sociales, trabajadores de la salud y demás operadores comunitarios en aspectos vinculados al albinismo.

K. Controlar el cumplimiento de las disposiciones previstas en la presente ley.

L. Promover el desarrollo de centros y servicios de referencia regionales especializados en la atención de las personas con albinismo, con profesionales, tecnología apropiada y con la asignación presupuestaria pertinente.

M. Diseñar e implementar, junto al Ministerio de Salud; 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.

N. Elaborar un Registro provincial de personas con albinismo.

O. Elaborar un informe sobre las acciones realizadas a nivel provincial en conjunto con las autoridades municipales, así como de los adelantos e investigaciones que sobre el albinismo y sus patologías derivadas se hubieren llevado a cabo.

ARTICULO 6°: FONDO PROVINCIAL DE INVESTIGACION GENETICA: Dispóngase la creación del Fondo Provincial de Financiación para el desarrollo de actividades de investigación sobre albinismo, especialmente en el ámbito de la genética; sin perjuicio de lo establecido en el último párrafo del inciso F del artículo 5 de la presente ley.

Las actividades mencionadas en el párrafo anterior se ejecutarán en articulación con el Ministerio de Salud, Universidades Nacionales y laboratorios dependientes.

ARTICULO 7º: COBERTURA DE SALUD: Incorpórese dentro de las prestaciones del Instituto de Obra Social de la Provincia de Entre Ríos (Iosper), las obras sociales y de medicina prepaga con actuación en el ámbito de la Provincia, la cobertura médico-asistencial integral conforme al objeto de la presente, según las especificaciones que a tal efecto dicte la Autoridad de Aplicación.

ARTICULO 8º: CERTIFICACION: 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.

ARTICULO 9º: OBLIGATORIEDAD: Las prestaciones, derechos y garantías reconocidas por la presente Ley son de carácter obligatorio. El Instituto de Obra Social de la Provincia de Entre Ríos (Iosper)), las obras sociales y de medicina prepaga con actuación en el ámbito de la Provincia deberán dar cobertura, en la forma y extensión que determine la reglamentación.

ARTICULO 10º: SANCIONES: El incumplimiento de las obligaciones emergentes de la presente ley por parte de las obras sociales y entidades de medicinas prepagas, como así también el incumplimiento por parte de los profesionales de la salud y sus colaboradores, y de las instituciones en las que estos presten servicios, será considerado falta grave a los fines sancionatorios, sin perjuicio de la responsabilidad civil o penal que pudiere corresponder.

ARTICULO 11º: CENSO: Establécese la obligatoriedad de la realización de un censo decenal, en los términos y bajo las condiciones que establezca la Autoridad de aplicación.-

ARTICULO 12º: Institúyese el 13 de junio de cada año como “Día Provincial de Sensibilización sobre el Albinismo”.-

ARTICULO 13º: DERECHOS ADQUIRIDOS: La presente ley será de aplicación sin perjuicio de los derechos adquiridos por las demás leyes para las personas con albinismo.



ARTICULO 14°: INVITACION: Invitase a los municipios a sancionar, dentro del ámbito de sus competencias, normas de igual naturaleza a las previstas en la presente ley.

ARTÍCULO 15°: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

GUSTAVO CUSINATO
DIPUTADO PROVINCIAL
BLOQUE UCR
AUTOR

FUNDAMENTOS

Motiva el presente proyecto de Ley la ausencia de normativa legal regulatoria en relación al albinismo.

El albinismo se define 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.

En este sentido, debemos subrayar que los habitantes de la provincia de Entre Ríos y el país en su conjunto, gozamos de derechos inherentes por el solo hecho de ser seres humanos. Derechos que podemos enunciar, como ser, al vivir dignamente, en condiciones de paridad y sin distinción alguno que pueda disminuir nuestra cualidad de iguales y libres, y que por cierto el Estado constitucionalmente hablando se constituye en garante de los mismos.

Es dable mencionar, que el legislador tiene como objeto natural buscar mayor equidad por medio de acciones positivas que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, aportando herramientas legales que permitan el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por la Constitución Nacional, Provincial y los distintos tratados internacionales con jerarquía constitucional.

Ante lo pre mencionado y ante la falta de normativa provincial que regule la problemática, lo cual genera mayores dificultades para acceder a tratamientos necesarios con el fin de abordar correctamente las consecuencias del albinismo; es que se torna imprescindible que las personas que tengan albinismo puedan tener acceso pleno y reconocido al sistema de salud público y privado, a fin de llevar adelante las prestaciones que se requieran necesarias.

Es por los fundamentos señalados, que solicito a los Sres. Legisladores acompañen el presente proyecto de Ley.-