



DECLARACION N° 07/20

Declaración de Interés de adhesión a la Ley N° 27.552 de Fibrosis Quística, por parte de la Legislatura de la Provincia de Chubut.

VISTO:

La ley Provincial XVI N° 46, Art. 30, establece que corresponde al Honorable Concejo Deliberante el ejercicio de las facultades constitucionales, sancionando la ordenanza y disposiciones pertinentes.

CONSIDERANDO

Que, mediante ordenanza, el Honorable Concejo Deliberante de la Municipalidad de Trevelin establece un sistema de jerarquización de las Declaraciones de Interés emitidas por el mismo órgano.

Que, la Ley Nacional N° 27.552 de Lucha Contra La Enfermedad De Fibrosis Quística De Páncreas Y Mucoviscidosis, promulgada mediante decreto 662/2020 y publicada en el Boletín Oficial en fecha 11 de agosto de 2020.

Que, la Fibrosis Quística es una enfermedad genética multisistémica de evolución crónica, progresiva potencialmente mortal.

Que, dicha enfermedad afecta a las células que producen mucosa, sudor y jugos gástricos haciendo que estos fluidos se vuelvan espesos y pegajosos, obstruyendo los tubos, tractos y canales del cuerpo.

Que, este trastorno afecta principalmente, aunque no forma exclusiva- a los pulmones y el páncreas.

Que, debido a esta deficiencia en los órganos internos a la imposibilidad de desarrollar una vida con total plenitud las personas que padecen esta enfermedad son considerados con discapacidad visceral.

Que, la insuficiencia pancreática y el compromiso de la función respiratoria requiere que estos pacientes reciban diversos tratamientos de forma continua de por vida.

Que, el diagnóstico y tratamiento precoz mejora notablemente la evolución de quienes padecen Fibrosis Quística.

Que, la Ley 27.552 establece un régimen legal de protección, atención a la salud trabajo educación, rehabilitación, seguridad social y prevención para garantizar los derechos de las personas con fibrosis quística, por lo tanto no solo comprenden el diagnóstico y tratamiento médico sino que también garantizan el acceso sin discriminación a la educación al trabajo.

Doris Mariel Novoa
Secretaria Legislativa HCD
Trevelin - Chubut

Valeria Lorena Tedesco
Presidenta HCD
Trevelin Chubut

Declaración N° 07/20. Dada en la Sala de Sesiones del Honorable Concejo Deliberante de Trevelin, el día 10 de septiembre de 2020, en la VIII Sesión Ordinaria del año. Registrada bajo Acta N° 11/20



Que, es necesaria la creación del programa provincial de lucha contra la enfermedad de fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis.

Que, es preciso que la provincia del Chubut garantice el acceso en tiempo y cantidad necesaria de medicamentos y suplementación alimentaria para quienes padecen esta enfermedad

POR ELLO

El Honorable Concejo Deliberante de Trevelin y sus parajes, en uso de las facultades que le confiere la Ley XVI N° 45, sanciona la presente:

DECLARACIÓN

Artículo 1º: DECLÁRASE de Interés Municipal la Adhesión por parte de la Legislatura Provincial a la Ley Nacional N° 27.552 de Lucha Contra La Enfermedad de Fibrosis Quística de páncreas o Mucoviscidosis, que como Anexo I es parte integrante de la presente.

Artículo 2º: Elévese al departamento ejecutivo municipal para su conocimiento y efectos correspondientes.

Artículo 3º: Regístrese, comuníquese, publíquese, publíquese y cumplido archívese.

Doris Mariel Novoa
Secretaria Legislativa HCD
Trevelin - Chubut

Valeria Lorena Tedesco
Presidenta HCD
Trevelin Chubut



Ley 27552

Lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis.

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc. sancionan con fuerza de Ley:

Artículo 1º- Declárese de interés nacional la lucha contra la enfermedad de **Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis**, entendiéndose por tal a la detección e investigación de sus agentes causales, el diagnóstico, tratamiento, su prevención, asistencia y rehabilitación, incluyendo la de sus patologías derivadas, como así también la educación de la población respecto de la misma.

Art. 2º- La presente ley tiene por finalidad establecer el régimen legal de protección, de atención de salud, trabajo, educación, rehabilitación, seguridad social y prevención, para que las personas con fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis alcancen su desarrollo e inclusión social, económica y cultural, conforme lo previsto en la Constitución nacional.

Asimismo, por tratarse de una discapacidad visceral que no tiene cura, contarán con una protección integral no solo a nivel diagnóstico y tratamiento médico desde el nacimiento, sino a todo nivel para lograr su adecuada integración social.

Art. 3º- Las disposiciones de la presente ley serán de aplicación en todo el territorio de la República Argentina. La autoridad de aplicación será la que el Poder Ejecutivo establezca en la reglamentación de la presente ley, la que deberá coordinar con las provincias el efectivo cumplimiento de esta ley. Su ejecución en cada jurisdicción estará a cargo de las respectivas autoridades sanitarias a cuyos fines podrán dictar las normas complementarias que consideren necesarias para el mejor cumplimiento de la misma y su reglamentación.

Art. 4º- La autoridad de aplicación deberá establecer normas de provisión de medicamentos e insumos, las que deben ser revisadas y actualizadas como mínimo cada dos (2) años, a fin de incluir, en la cobertura, los avances farmacológicos y tecnológicos que resulten de aplicación en la terapia de la fibrosis quística y promuevan una mejora en la calidad de vida de los pacientes.

Art. 5º- Las obras sociales, comprendiendo por tal concepto las entidades enunciadas en el artículo 1º de la ley 23.660, las enmarcadas en la ley 23.661, la Obra Social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, como así también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, independientemente de la figura jurídica que posean, tendrán a su cargo con carácter obligatorio, la cobertura total del cien por ciento (100%) de las prestaciones que sean indicadas por los médicos profesionales y que necesiten las personas con fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis, debiendo otorgar cobertura integral de medicamentos, suplementos dietarios y nutricionales, equipos médicos, kit de tratamientos, terapias de rehabilitación y todas las prestaciones que sean indicadas por los profesionales médicos, en un plazo máximo de treinta (30) días corridos, para aquellos casos que no sean urgentes y para estos últimos de forma inmediata.

Art. 6º- La cobertura integral del cien por ciento (100%) de los medicamentos, suplementos dietarios y nutricionales, equipos médicos, kit de tratamientos, terapias de rehabilitación, traslados y todas las prestaciones que sean indicadas por los profesionales médicos, destinados a las personas con fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis, debe ser provista en las condiciones y cantidades necesarias según lo prescriba el médico, quedando prohibida su sustitución y/o modificación por parte de la obra social, empresa de medicina prepaga y del sector público de salud.

Igualmente tendrán cobertura del cien por ciento (100%) todos los estudios de diagnóstico, tratamiento y control que se relacionen o deriven de la fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis, como así también el diagnóstico y tratamiento de los órganos que vayan

Donna María del Novio
Secretaría Legislativa HCD
Trevelin - Chubut

Valeria Lorena Tedesco
Presidenta HCD
Trevelin - Chubut



siendo afectados por el avance de la enfermedad. Dichas patologías, contarán con la misma cobertura para tratamientos psicológicos y/o psiquiátricos que sean necesarios.

Art. 7°- Confirmado el diagnóstico de la persona con fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis por parte de autoridad competente, corresponderá al Ministerio de Salud de la Nación en los términos de la ley 25.504 el otorgamiento inmediato del Certificado Único de Discapacidad a la persona diagnosticada, el cual será de por vida.

Confirmado el diagnóstico e indistintamente de la ciudad en la que resida el paciente, la autoridad competente deberá coordinar la derivación inmediata a los centros multidisciplinarios especializados en la patología, garantizándose un adecuado seguimiento, como así también los traslados pertinentes cada vez que sean requeridos.

Art. 8°- La fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis no será causal de impedimento para el ingreso laboral, tanto en el ámbito público, como en el privado. El desconocimiento de este derecho será considerado acto discriminatorio en los términos de la ley 23.592 y sus modificatorias.

Art. 9°- En toda controversia judicial o administrativa en la cual el carácter de fibroquístico o paciente de mucoviscidosis sea invocado para negar, modificar o extinguir derechos del trabajador, será imprescindible el dictamen del área respectiva del Ministerio de Salud y Acción Social por intermedio de juntas médicas especializadas que se conformarán al efecto, según lo establezca la autoridad de aplicación.

Art. 10.- El Ministerio de Salud de la Nación deberá establecer una directa relación de apoyo con las entidades científicas, asociaciones civiles y O.N.Gs que a la fecha de la sanción de la presente estén desarrollando actividades inherentes al objetivo de la misma, en el territorio nacional, o a nivel internacional. Asimismo deberá apoyar la formación de especialistas tanto pediátricos como de adultos.

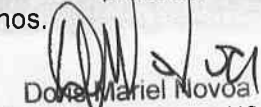
La autoridad de aplicación deberá llevar a cabo campañas nacionales informativas de detección y de concientización de la enfermedad, a fin de lograr un adecuado conocimiento en la sociedad de esta patología, que permita una mayor integración social de los pacientes.

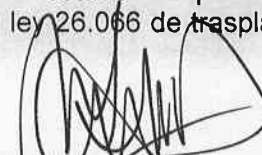
Art. 11.- La autoridad de aplicación convendrá con el Ministerio de Educación de la Nación, fomentar con las jurisdicciones locales y las instituciones educativas en todos los niveles, programas educativos y formativos que permitan el acceso de alumnos y docentes a un conocimiento adecuado de la problemática, especialmente en aquellos establecimientos donde asistan alumnos con fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis, como así también arbitrar los medios necesarios para garantizar una correcta difusión y concientización de la patología mencionada.

Art. 12.- La pesquisa neonatal conforme a lo regulado en la ley 26.279, deberá implementarse como práctica obligatoria en todas las clínicas, instituciones u hospitales públicos o privados. De confirmarse el diagnóstico de una persona con fibrosis quística, deberá incluirse también en la pesquisa a sus hermanos o descendientes directos para controlar la aparición de nuevos casos por tratarse de una enfermedad congénita, debiendo dichos estudios tener la cobertura integral del cien por ciento (100%) del costo que demande.

Art. 13.- Quedan incluidos en el Programa Médico Obligatorio (PMO) todos estos procedimientos y prácticas, como los de diagnóstico, medicamentos y terapias de apoyo, establecidos en los artículos 1°, 3°, 4° y 5° de la presente ley, con los criterios y modalidades de cobertura que establezca la autoridad de aplicación.

Art. 14.- Los pacientes cuyo deterioro pulmonar lo justifique, podrán ser sometidos a trasplante pulmonar, o cardio pulmonar, cuando el médico tratante lo considere más oportuno previo acuerdo con familiares y/o pacientes, no pudiendo discutirse la oportunidad del trasplante, siendo el profesional, el único autorizado a decidirlo conforme al estado del paciente. La mencionada práctica será ejecutada conforme a lo previsto por la ley 26.066 de trasplante de órganos.


Dora Mariel Novoa
Secretaría Legislativa HCD
Trevelin - Chubut


Valeria Lorena Tedesco
Presidenta HCD
Trevelin - Chubut



Art. 15.- Todas las instituciones de atención médica tanto públicas como privadas, deberán elaborar un registro estadístico unificado de personas que padezcan la enfermedad, como así también un informe sobre las acciones llevadas a cabo a nivel nacional y en forma conjunta con las autoridades provinciales.

Art. 16.- La autoridad de aplicación deberá crear un banco de drogas único nacional para el tratamiento de pacientes con fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis, a los efectos de la distribución de los medicamentos necesarios para cada paciente. Dicho banco podrá también gestionar la compra de drogas producidas en el exterior, para tratamientos específicos que así lo requieran.

Art. 17.- Los gastos que demande el cumplimiento de la presente ley serán atendidos con las partidas que al efecto destine en forma anual el Presupuesto General de la Administración Pública para el Ministerio de Salud de la Nación.

Art. 18.- La presente ley es de orden público, por lo que la autoridad de aplicación deberá celebrar los convenios necesarios con las jurisdicciones provinciales y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a fin garantizar la implementación de esta ley en todo el territorio nacional.

Art. 19.- La presente ley será reglamentada dentro de los noventa (90) días de su publicación, no pudiendo introducir la autoridad de aplicación criterios y modalidades de cobertura que restrinjan los derechos reconocidos por esta ley.

Art. 20.- Comuníquese al Poder ejecutivo nacional.

DADA EN LA SALA DE SESIONES DEL CONGRESO ARGENTINO, EN BUENOS AIRES, A LOS VEINTITRES DIAS DEL MES DE JULIO DEL AÑO DOS MIL VEINTE.

REGISTRADA BAJO EL N° 27552

Doris Mariel Novoa
Secretaria Legislativa HCD
Trevelin - Chubut

Valeria Lorena Tedesco
Presidenta HCD
Trevelin Chubut