

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RÍO NEGRO

SANCIONA CON FUERZA DE LEY

Artículo 1º.- La presente Ley tiene por objeto garantizar el derecho humano de los grupos poblacionales con enfermedades poco frecuentes o raras, a acceder de manera plena a los tratamientos, medicamentos y otros productos, dispositivos específicos, e información para el tratamiento y control de sus enfermedades, que aseguren su salud y su bienestar, promoviendo además las formas asociativas que potencien su accionar conjunto.

Artículo 2º.- A los efectos de la presente Ley se entiende como: “enfermedades poco frecuentes” (EPF) o “enfermedades raras” (ER), a aquellas que afectan a una baja proporción de la población. Desde el punto de vista cuantitativo, se denominará enfermedad poco frecuente a aquella cuya prevalencia estimada sea igual o menor a 5 por cada 10 mil habitantes.

Para el caso de las enfermedades poco frecuentes, se considerará en forma inicial, el listado de enfermedades que se publican en el sitio de Orphanet (www.orpha.net) hasta tanto sea posible hacer los estudios epidemiológicos propios en nuestro país, a partir de lo cual, esta proporción podrá ser ajustada por la autoridad de aplicación.

Artículo 3º.- Créase en el ámbito del Ministerio de Salud de la Provincia de Río Negro el Programa de Enfermedades Raras, que estará a cargo de la Comisión Provincial de Enfermedades Raras integrada por un (1) representante del Ministerio de Salud, un (1) representante del PROZOME (Laboratorio Productor de Medicamentos de la Provincia de Río Negro), un (1) representante de la Universidad Nacional del Comahue, un (1) representante de la Universidad Nacional de Río Negro, un (1) representante de la Federación Médica de Río Negro, un (1) representante del Colegio de Farmacéuticos de la Provincia de Río Negro y dos (2) representantes de las distintas Organizaciones No Gubernamentales de familiares y pacientes de estas patologías.

Artículo 4º – El Programa de Enfermedades Raras tiene los siguientes objetivos:

1.- Recopilar información coherente y completa acerca de enfermedades raras, facilitando mediante su publicación en Internet el acceso a la misma de todas las personas involucradas, es decir, pacientes, familias, investigadores, profesionales de la salud y O.N.Gs. entre otras.

2.- Alentar la colaboración entre los profesionales y las organizaciones no gubernamentales, favoreciendo la vigilancia y prevención de las enfermedades raras.

3.- Contribuir a la formación y al mantenimiento de los conocimientos de los profesionales para mejorar la detección precoz, el reconocimiento, la intervención y la prevención en el campo de las enfermedades raras.

4.- Promover la colaboración interprovincial, nacional, internacional, con las redes de grupos de personas afectadas, directa o indirectamente, por alguna enfermedad rara, y con las instituciones dedicadas a la investigación científica sobre la materia.

5.- Incentivar la investigación y la producción de los denominados “medicamentos huérfanos”.

6.- Favorecer la vigilancia en el ámbito provincial de las enfermedades raras y los sistemas de alerta precoz para brotes epidémicos, así como la formación de expertos en el manejo de enfermedades raras y con capacidad de respuesta rápida a estos brotes.

7.- Propiciar la asociatividad entre personas afectadas y sus familias, para mejorar el intercambio de información, experiencias y otras acciones que fortalezcan la capacidad de las personas afectadas y sus familias para mejorar su calidad de vida.

8.- Estimular la participación de las asociaciones locales de personas con EPF y sus familiares en la formulación de políticas, estrategias y acciones relacionadas con su problemática, y en las redes internacionales de personas afectadas.

Artículo 5º – La información debe incluir las distintas denominaciones con que se conoce a la enfermedad, una descripción general de sus hallazgos clínicos, sus síntomas, causas, características epidemiológicas, medidas preventivas, tratamientos estándar, ensayos clínicos, laboratorios de diagnóstico, consultas especializadas, programas de investigación y una lista de fuentes que pueden contactarse para más información sobre el tema. Asimismo, se registrarán la evolución de los casos conocidos en nuestra Provincia, preservando la identidad de los pacientes, y la respuesta obtenida ante las distintas terapias puestas en práctica. Esta información debe difundirse tanto como sea posible, incluyendo la vía 'Internet'.

ARTÍCULO 6º Para el cumplimiento de sus finalidades la Comisión Provincial de Enfermedades Raras tendrá acceso a la información con que cuente el sistema de salud pública provincial, y podrá requerir informes y efectuar consultas a institutos, Universidades, Centros de Investigación y especialistas en la materia, tanto nacionales como internacionales, públicos o privados.

ARTÍCULO 7º: En su reunión constitutiva, la Comisión dictará su Reglamento Interno y elegirá entre sus miembros un Presidente y un Secretario. El Presidente de la Comisión tendrá a su cargo la coordinación de las tareas que ésta desarrolle. Los miembros de la Comisión se desempeñarán ad-honorem, quedando facultada la Autoridad de Aplicación de la presente Ley a establecer una compensación de gastos y viáticos para los mismos.

Artículo 6º – La autoridad de aplicación deberá crear un Registro de Datos (único-confidencial, en un todo de acuerdo con la Ley Nacional 25.326 de Protección de Datos Personales), de carácter obligatorio para hospitales, sanatorios y clínicas públicos y privados, sobre las personas que padezcan enfermedades poco frecuentes, con fines estadísticos y epidemiológicos.

Artículo 7º.- Establézcase en el ámbito de la provincia de Río Negro “La Semana para la Prevención y Concientización de las Enfermedades Raras”, la que se llevará a cabo la última semana de febrero de cada año en adhesión al último día de febrero declarado Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Artículo 8º.- Son objetivos de la Semana para la prevención y concientización de las enfermedades raras:

1. Mejorar el acceso a la información, tratamiento, atención sanitaria y apoyo a las personas con enfermedades raras.
2. Favorecer la organización y el trabajo en red con las organizaciones de distintas enfermedades raras y el resto del sistema sanitario de la provincia de Río Negro.
3. Sensibilizar a la sociedad y a las instituciones gubernamentales acerca de las Enfermedades Raras en general.
4. Impulsar la realización de investigaciones, estudios y políticas públicas relacionados con la temática.

Artículo 9º.- La autoridad de aplicación difundirá, durante esa semana, la legislación actualmente vigente sobre la temática, así como todos aquellos recursos existentes en el sistema sanitario provincial para la contención y apoyo de los pacientes.

Artículo 10. – El Poder Ejecutivo contará con un plazo de 120 días para la reglamentación y destinará las partidas presupuestarias correspondientes para la aplicación de la presente ley.

Artículo 11.- De forma.