

## **PROYECTO DE LEY**

*El Senado y la Cámara de Diputados de la Nación sancionan con fuerza de ley...*

Artículo 1º.- **Declaración de Interés Nacional.** Declárase de interés prioritario del Estado Nacional la protección integral psicofísica de las personas portadoras de Trombofilia en todas sus formas ya sea hereditarias o adquiridas, permanentes o transitorias o la combinación de ambas.

Artículo 2º.- **Definición:** Se entiende por trombofilia, la tendencia anormal a la trombosis, entendiéndose por trombosis a un trastorno del sistema sanguíneo con formación de coágulos a partir de sus constituyentes.

Artículo 3º.- **Objetivos.** La presente Ley tiene los siguientes objetivos:

- a) Procurar la detección precoz de la Trombofilia, el control y el tratamiento de la misma en mujeres y personas con capacidad de gestar de edad fértil.
- b) Resguardar el derecho de la pareja a formar una familia.
- c) Prevenir el daño psicofísico causado por la pérdida del embarazo.

Artículo 4º.- **Autoridad de aplicación.** El Poder Ejecutivo Nacional al momento de reglamentar la presente ley será el encargado de designar la autoridad de aplicación que llevará a cabo las acciones necesarias para la ejecución de la misma.

La Autoridad de Aplicación podrá convocar a organizaciones sociales y sociedades científicas con especialidad en el tema para la implementación de la presente ley.

Artículo 5º.- **Acceso a Estudios.** La Autoridad de aplicación deberá garantizar el acceso gratuito a todos los estudios y análisis hematológicos necesarios para la detección de los distintos tipos de trombofilia de alto y bajo riesgo, tanto congénitos como adquiridos.

Artículo 6º.- **Creación del Programa.** Créase en el ámbito de la Secretaría de Salud de la Nación, el “Programa de Formación, Investigación y Promoción de la Trombofilia”, el cual tendrá como objetivos la investigación sobre el tema en las diferentes Universidades del país; fomentar la capacitación a los equipos de salud en trombofilia, realizar campañas de difusión sobre la prevención y detección precoz del trastorno y garantizar el acceso al diagnóstico oportuno en todas las jurisdicciones del país.

Artículo 7º.- **Cobertura.** El sector público de salud, las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 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, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médico-asistenciales a sus afiliadas independientemente de la figura jurídica que posean, incorporarán como prestaciones obligatorias y a brindar a sus afiliadas, la cobertura integral e interdisciplinaria del abordaje de la trombofilia, los estudios y análisis hematológicos, así como todos los procedimientos de evaluación y diagnóstico necesarios, medicamentos, tratamientos y terapias de apoyo, que serán incluidas en el Programa Médico Obligatorio (P.M.O), en el nomenclador nacional de prestaciones médicas y en el nomenclador farmacológico.

Artículo 8º.- **Misiones y Funciones:** A los efectos de cumplir con los objetivos de la presente ley, la autoridad de aplicación deberá desempeñar las siguientes misiones y funciones:

- a) Proyectar y ejecutar tareas conducentes a los objetivos de la presente ley, procurando coordinar sus acciones con otras entidades públicas o privadas.
- b) Instaurar una directa relación de apoyo a las entidades científicas, asociaciones civiles y organizaciones no gubernamentales que, a la fecha de la sanción de la presente, se encuentren realizando tareas inherentes a los objetivos de la misma.
- c) Promover el relevamiento estadístico de los diagnósticos de los distintos tipos de trombofilia a efectos de conocer su incidencia y prevalencia en todo el territorio nacional.
- d) Difundir la presente ley en el marco de una campaña informativa sobre la importancia de la prevención de enfermedades congénitas cardíacas;
- e) Planificar capacitaciones y actualizaciones sobre trombofilia destinado a los agentes del sistema de salud de la Nación.

Artículo 9º.- **Consentimiento Informado.**- El profesional interviniente deberá suministrar información clara, precisa y adecuada con respecto al tratamiento, estado de salud, riesgos, beneficios y objetivos. Se aplica la Ley N° 26.529 de Derechos del Paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud.



*“2020 Año del General Manuel Belgrano”*

Artículo 10.- **Presupuesto.** Se autoriza al Poder Ejecutivo a efectuar en el Presupuesto General y Cálculo de Recursos para el ejercicio vigente, las adecuaciones que fueren necesarias para atender al cumplimiento de la presente ley. Asimismo, deberá proveer anualmente la correspondiente asignación presupuestaria.

Artículo 11.- **Invitación.** Se invita a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley y a sancionar, para el ámbito de sus exclusivas competencias, las normas correspondientes.

Artículo 12.- Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.

AUTOR: LUCAS J. GODOY

## **FUNDAMENTOS**

Sr. Presidente:

Este proyecto de Ley tiene por objeto declarar de interés prioritario para el Estado Nacional, la protección psicofísica de las personas portadoras de Trombofilia en todas sus formas, ya sea hereditaria o adquirida, permanentes o transitorias o la combinación de ambas.

En efecto, la Trombofilia es un trastorno que afecta a hombres y mujeres en la coagulación de la sangre, con propensión a la hipercoagulabilidad (formación de coágulos o trombos), en el caso de las mujeres el riesgo aumenta durante el embarazo y es causal de abortos tempranos, los cuales sin diagnóstico pueden ser recurrentes; partos prematuros; muerte fetal intrauterina o restricción del crecimiento intrauterino.

La gravedad y el elevado costo del tratamiento de la patología hace necesaria la intervención del estado a fin de garantizar el derecho a la salud de los ciudadanos, y de incluir este estudio en el PMO, consistente en un análisis de sangre como práctica no rutinaria de control para la detección temprana del desorden de la coagulación sanguínea, por el cual muchas personas pierden sus embarazos.

Además se crea un programa nacional de Formación, Investigación y Promoción de la Trombofilia, que tiene como objetivos la investigación sobre el tema en las diferentes Universidades del país; fomentar la capacitación a los equipos de salud en trombofilia, realizar campañas de difusión sobre la prevención y detección precoz del trastorno y garantizar el acceso al diagnóstico oportuno en todas las jurisdicciones del país.

Esta iniciativa busca garantizar el pleno derecho de acceso a la salud, entendido este como un derecho humano, para las personas que así lo requieran, de acuerdo a prescripciones médicas, médicos que a su vez, tienen la obligación de actuar respetando las disposiciones de la Ley N° 26.529 de los Derechos del Paciente, con relación al consentimiento informado. Por otra parte se intenta priorizar el derecho a la salud por sobre intereses corporativos o económicos, estableciendo la importancia de garantizar acceso y cobertura a aquellas mujeres que lo necesiten. Esto hoy no está garantizado porque las obras sociales y prepagas no están respetando el criterio médico sino solamente sus propios intereses económicos, avanzando sobre el derecho a la salud de las mujeres y personas con capacidad de gestar.

Entre los antecedentes existentes a nivel nacional puede citarse el proyecto de Ley sancionado por el congreso de la Nación, bajo N° 27335 y que fuera vetado en el 2016



*“2020 Año del General Manuel Belgrano”*

por el Poder Ejecutivo Nacional, el cual le otorgaba un marco normativo adecuado para los objetivos previstos en el presente.

Por otra parte, se ha presentado una iniciativa en Salta bajo N° **Expte. 91-37.706/17, en idéntico sentido a la ley Nacional vetada**, impulsada por el Bloque del que formaba como legislador provincial. La misma tuvo media sanción en la Cámara de Diputados de la Provincia, sin ser tratada oportunamente por el Senado, por lo que en la actualidad se encuentra caduca.

Asimismo, la Asociación Civil de Trombofilia y Embarazo en Salta, viene trabajando arduamente en el reconocimiento y tratamiento de la enfermedad de la trombofilia, a través del marco normativo, que posibilite un asesoramiento adecuado y un acceso gratuito para quien lo necesite. Desde el grupo se brinda contención emocional, porque hay muchas jóvenes que se enteran de la trombofilia cuando perdieron su tercer embarazo, con todo el sufrimiento que ello implica.

Es por las razones expuestas que solicito a mis pares la aprobación del presente proyecto de ley.

AUTOR: LUCAS J. GODOY