

SESIONES ORDINARIAS
2019
ORDEN DEL DÍA N° 1393

Impreso el día 13 de noviembre de 2019
Término del artículo 113: 25 de noviembre de 2019

COMISIONES DE ACCIÓN SOCIAL Y SALUD
PÚBLICA Y DE LEGISLACIÓN GENERAL

SUMARIO: Ley Nacional de Albinismo. Austin.
(1.488-D.-2018.)¹

Dictamen de las comisiones

Honorable Cámara:

Las comisiones de Acción Social y Salud Pública y de Legislación General han considerado el proyecto de ley de la señora diputada Austin, por el que se garantiza la promoción, protección y el trato igualitario de las personas con albinismo; y, por las razones expuestas en el informe que se acompaña y las que dará el miembro informante, aconsejan la sanción del siguiente

PROYECTO DE LEY

El Senado y Cámara de Diputados,...

LEY NACIONAL DE ALBINISMO

Artículo 1° – *Objeto*. La presente ley tiene por objeto promover el cuidado integral de la salud de las personas con albinismo y mejorar su calidad de vida y la de sus familias.

Art. 2° – *Objetivos*. De conformidad a la asistencia integral determinada para las personas con albinismo, son objetivos de esta ley:

- a) Promover los diagnósticos y abordajes multidisciplinarios que comprendan al albinismo y sus afecciones derivadas;
- b) Impulsar la investigación científica en todas sus variantes.

Art. 3° – *Definición*. A los efectos de esta ley, se entiende por albinismo la condición de las personas que lo tienen, surgida de una alteración genética, con-

génita, 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.

Art. 4° – *Autoridad de aplicación*. La autoridad de aplicación será determinada por el Poder Ejecutivo.

Art. 5° – *Funciones de la autoridad de aplicación*. En el marco del cuidado integral establecido para las personas con albinismo, la autoridad de aplicación tiene las siguientes funciones:

- a) Coordinar la aplicación de la presente ley en el ámbito de las provincias y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, por medio de los organismos de concertación federal existentes;
- b) Impulsar el acceso al cuidado de la salud, incluyendo las acciones destinadas a la detección precoz, diagnóstico, tratamiento y recuperación, en el marco del efectivo acceso al derecho a la salud para todas las personas;
- c) Determinar los lineamientos de la cobertura de salud que comprendan las necesidades de las personas albinas, teniendo en cuenta el tipo de albinismo y sus afecciones derivadas, que deben incluir las cremas de protección dermatológicas, medicamentos y todas las adaptaciones ópticas necesarias;
- d) Impulsar la implementación en los establecimientos de salud del país de un protocolo de detección temprana que incluya información y asistencia de los familiares del niño con albinismo y la formación del personal de salud interviniente desde su nacimiento;
- e) Impulsar la aplicación de guías para tratamientos que incluyan desde temprana edad la protección y estimulación visual, los cuidados de la piel y la detección de patologías derivadas;

¹ Reproducido.

f) Fomentar 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 de las personas con albinismo, en coordinación con el área científica tecnológica de la Nación; a los fines de este inciso, se priorizarán las universidades nacionales y los laboratorios públicos.

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) Propiciar la participación e incorporación voluntaria de las personas con albinismo, organizaciones y de sus familiares, quienes podrán aportar su experiencia, conocimiento empírico, vivencias y métodos utilizados para su autocuidado;
- h) Promover y articular campañas informativas respecto a las características, aspectos clínicos, psicológicos, sociales, formas de tratamiento y los derechos a los que tienen acceso las personas con albinismo;
- i) Promover la capacitación profesional en las universidades mediante acciones adecuadas promovidas en los ámbitos que correspondan;
- j) Promover, en coordinación con el sistema científico, las personas con albinismo, organizaciones y sus familiares, el conocimiento respecto a la prevalencia a nivel nacional del albinismo pudiendo, si ello fuera necesario, impulsar la creación de un registro al efecto.

Art. 6° – *Otras acciones.* El Poder Ejecutivo, a través de las áreas que determine, deberá:

- a) Diseñar e implementar 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;
- b) 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;
- c) Promover, articular y coordinar la capacitación de educadores, trabajadores sociales, trabajadores de la salud y demás operadores comunitarios en aspectos vinculados al albinismo.

Art. 7° – *Día Nacional de la Sensibilización sobre el Albinismo.* Institúyase en todo el territorio de la Nación

al día 13 de junio de todos los años como “Día Nacional de la Sensibilización sobre el Albinismo”.

El Poder Ejecutivo impulsará, durante la semana del día 13 de junio de cada año, campañas intensivas generales y focalizadas de información y sensibilización respecto a la materia tratada por la presente ley.

Art. 8° – *Cobertura.* 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 médicos asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar cobertura asistencial a las personas con albinismo, incluyendo como mínimo las prestaciones establecidas en la presente ley y con los alcances que determine la autoridad de aplicación.

Art. 9° – La autoridad de aplicación deberá instrumentar, en su ámbito y mediante acuerdos con las autoridades jurisdiccionales, la atención integral de la salud a las personas con albinismo, que no estén comprendidas en el artículo 7° de la presente ley.

Art. 10. – *Derechos adquiridos.* La presente ley será de aplicación sin perjuicio de los derechos adquiridos por las demás leyes para las personas con albinismo.

Art. 11. – *Sanciones.* Ante el incumplimiento de las disposiciones previstas en la presente ley, serán de aplicación las sanciones establecidas por las leyes 23.660, 23.661 y 26.682, sin perjuicio de la responsabilidad civil o penal que pudiera corresponder.

Art. 12. – *Certificación.* Para el pleno goce de los derechos reconocidos por la presente ley, solo será necesario certificado médico mediante el cual conste el albinismo, que podrá incluir la o las patologías derivadas que afecten a la persona.

Art. 13. – *Invitación.* Invítase a las provincias, a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y a los municipios a sancionar, dentro del ámbito de sus competencias, normas de igual naturaleza a las previstas en la presente ley.

Art. 14. – *Reglamentación.* La autoridad de aplicación debe reglamentar la presente ley dentro de un plazo no mayor a ciento veinte (120) días desde su publicación en el Boletín Oficial.

Art. 15. – *Recursos.* La autoridad de aplicación deberá arbitrar los medios y recursos necesarios para garantizar el cumplimiento de los objetivos de la presente ley.

Art. 16. – Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Sala de las comisiones, 12 de noviembre de 2019.

Carmen Polledo. – Daniel A. Lipovetzky. – Pablo R. Yedlin. – Adrián Grana. – Juan Cabandié. – Ana C. Carrizo. – Jorge D. Franco. – Horacio Goicoechea. –

Estela M. Neder. – Carla B. Pitiot. – María F. Raverta. – Olga M. Rista. – Samanta M. C. Acerenza. – Eduardo P. Amadeo. – Brenda L. Austin. – Beatriz L. Ávila. 1 – Karina V. Banfi. – Hernán Berisso. – Eduardo Bucca. – Juan F. Brügge. – Guillermo R. Carmona. – Soledad Carrizo. – Carlos D. Castagneto. – Gonzalo P. A. del Cerro. – Julián Dindart. – Daniel Di Stefano. – Claudio M. Doñate. – Jorge Enríquez. – Daniel Filmus. – Leonor M. Martínez Villada. – María C. Moisés. – Karina A. Molina. – Marcelo A. Monfort. – María G. Ocaña. – Analía A. Rach Quiroga. – Roberto Salvarezza. – Cornelia Schmidt Liermann. – Vanesa Siley. – Julio R. Solanas. – Pablo G. Tonelli. – Sergio J. Wisky.

INFORME

Honorable Cámara:

Las comisiones de Acción Social y Salud Pública y de Legislación General han considerado el proyecto de ley de la señora diputada Austin, por el que se garantiza la promoción, protección y el trato igualitario de las personas con albinismo. Luego de su estudio resuelven despacharlo favorablemente, con las modificaciones previstas en el dictamen que antecede.

Carmen Polledo.

ANTECEDENTE

PROYECTO DE LEY

El Senado y Cámara de Diputados,...

Artículo 1° – *Objetivo.* Esta ley tiene como objetivo 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.

Art. 2° – *Orden público.* Declárase la presente ley de orden público, promoviéndose la asistencia integral del albinismo en todo el territorio de la Nación, la cual comprenderá la investigación científica de todas sus variantes, el relevamiento de sus afectados, el diagnóstico, y abordaje multidisciplinario del mismo, incluyendo la de sus patologías derivadas.

Art. 3° – *Concepto.* Entiéndase al albinismo 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.

Art. 4° – *Autoridad de aplicación.* El Ministerio de Salud, como autoridad de aplicación, coordinará

acciones en el ámbito del Consejo Federal de Salud con las demás jurisdicciones, a los fines de asegurar la implementación de la presente ley.

Art. 5° – *Programa Nacional de Asistencia Integral del Albinismo (PROALB).* Créase el Programa Nacional de Atención Integral del Albinismo en el ámbito del Ministerio de Salud, que tendrá por objeto:

- a) 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 y todas las prácticas médicas requeridas para una atención multidisciplinaria e integral del albinismo y de sus afecciones derivadas. A los efectos de esta ley, será obligatoria la provisión gratuita de medicamentos, lentes, protectores solares, lupas electrónicas, magnificadores y todo otro elemento y/o soporte tecnológico existente o a crearse, necesario para el correcto tratamiento de las afecciones que del albinismo deriven;
- b) Implementar en los establecimientos del sistema de salud del país, un protocolo de detección temprana del albinismo, con profesionales especializados en la materia, destinado a brindar asistencia, información, apoyo y contención a los familiares del niño con albinismo;
- c) Instrumentar mecanismos de estimulación visual desde temprana edad en las personas con albinismo;
- d) Promover campañas de promoción de derechos e informativas respecto a sus características, aspectos clínicos, psicológicos y sociales, y formas de tratamiento;
- e) Formular normas de relevamiento, evaluación y control;
- 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 Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva de la Nación;
- g) 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;
- h) Promover la participación de organizaciones no gubernamentales (ONG) en las acciones previstas en la presente ley;
- i) Promover y coordinar, con las autoridades provinciales y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires la implementación de programas similares a nivel local, en el marco de lo establecido en el artículo 5° de la siguiente ley;

1 Integra dos (2) comisiones.

- j) Promover la articulación y coordinación con el Ministerio de Educación y Deportes y el Ministerio de Desarrollo Social, o las que en el futuro las reemplacen, de 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 esta ley;
- l) Promover el desarrollo de centros y servicios de referencia regionales especializados en la atención de las personas con albinismo, con profesionales y tecnología apropiada, y con la asignación presupuestaria pertinente;
- m) Diseñar e implementar 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.

Art. 6° – *Fondo Nacional de Investigación Genética.* Dispóngase la creación del Fondo Nacional de Financiación para el Desarrollo de Actividades de Investigación sobre Albinismo, especialmente en el ámbito de la genética, terapia génica y drogas que estimulen la síntesis de melanina.

Las actividades mencionadas en el párrafo anterior se ejecutarán en articulación con el Ministerio de Ciencia y Tecnología e Innovación Productiva, universidades nacionales y laboratorios dependientes.

Art. 7° – *Día Nacional de la Sensibilización sobre el Albinismo.* Institúyese en todo el territorio de la Nación, el día 13 de junio de todos los años, como “Día Nacional de la Sensibilización sobre el Albinismo”, tal como lo declarara la Asamblea General de las Naciones Unidas según decreto 69/170 del año 2014.

El Poder Ejecutivo, por medio de las acciones previstas en el artículo 5°, incisos g), h) y j), impulsará durante la semana del día 13 de junio de cada año, campañas intensivas generales y focalizadas de información y sensibilización respecto a la materia tratada por la presente ley.

Art. 8° – *Programa Médico Obligatorio.* Queda incorporada en el Programa Médico Obligatorio la cobertura del tratamiento integral del albinismo en todas sus variantes y sus afecciones derivadas.

Art. 9° – *Cobertura de salud.* La cobertura que deberán brindar todas las obras sociales y asociaciones de obras sociales del sistema nacional incluidas en la ley 23.660, receptoras del fondo de redistribución de la ley 23.661, las demás obras sociales y organismos que hagan sus veces creados o regidos por leyes nacionales, y las empresas o entidades que presten servicios de medicina prepaga, conforme a lo establecido en la ley 24.754. Incluirá los tratamientos médicos necesarios, incluyendo los psicológicos, clínicos, oftalmológicos, dermatológicos, quirúrgicos, farmacológicos,

genéticos y todas las prácticas médicas requeridas para una atención multidisciplinaria e integral del albinismo y de sus afecciones derivadas; así como la consecuente provisión de medicamentos, lentes, protectores solares, lupas electrónicas, magnificadores y todo otro elemento y/o soporte tecnológico existente o a crearse, necesario para el correcto tratamiento de las afecciones que del albinismo deriven.

Art. 10. – *Negativa.* Las obras sociales y asociaciones de obras sociales del sistema nacional incluidas en la ley 23.660, receptoras del fondo de redistribución de la ley 23.661, las demás obras sociales y organismos que hagan sus veces creados o regidos por leyes nacionales, y las empresas o entidades que presten servicios de medicina prepaga, conforme a lo establecido en la ley 24.754, no podrán negarse, ante requerimiento de persona albina, a proporcionar el servicio o bien solicitado, en las condiciones que al respecto disponga el Poder Ejecutivo. Tal negativa será considerada un acto discriminatorio en los términos de la ley 23.592 y sus modificatorias y quedará sujeta a las disposiciones del artículo 12 de la presente ley.

Art. 11. – *Registro Nacional de Personas con Albinismo.* La autoridad de aplicación elaborará, bajo el amparo de la ley 25.326, un registro nacional de personas con albinismo e informará periódicamente sobre las acciones realizadas a nivel nacional y en conjunto con las autoridades provinciales y municipales, así como de los adelantos e investigaciones que sobre el albinismo y sus patologías derivadas se hubieren llevado a cabo.

Art. 12. – *Certificación.* Para el pleno goce de los derechos reconocidos por la presente ley, solo será necesario certificado médico mediante el cual consten el tipo o clase de albinismo y la o las patologías derivadas que afecten a la persona.

Art. 13. – *Sanciones.* Facúltase al Poder Ejecutivo a dictar las disposiciones de carácter administrativo sancionatorio ante el incumplimiento de la presente ley, teniendo en cuenta la gravedad de la falta y la reiteración de la misma. Dichas sanciones se aplicarán sin perjuicio de la responsabilidad civil o penal que pudiere corresponder.

Art. 14. – *Invitación.* Invítase a las provincias, a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y a los municipios a sancionar, dentro del ámbito de sus competencias, normas de igual naturaleza a las previstas en la presente ley.

Art. 15. – Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Brenda L. Austin. – Gabriela Alborno. – María G. Burgos. – Ana C. Carrizo. – Soledad Carrizo. – Ana Copes. – Alejandro C. A. Echegaray. – Leonor M. Martínez Villada. – Héctor E. Olivares. – Olga M. Rista. – Susana Toledo. – María T. Villavicencio. – Marcelo G. Wechsler. – Sergio J. Wisky.