

H. Cámara de Diputados de la Nación

Presidencia

1488-D-18

OD 1393

Buenos Aires, 20 NOV 2019

Señora Presidenta del H. Senado.

Tengo el agrado de dirigirme a la señora Presidenta, comunicándole que esta H. Cámara ha sancionado, en sesión de la fecha, el siguiente proyecto de ley que paso en revisión al H. Senado.

El Senado y Cámara de Diputados, etc.

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.



A large, stylized handwritten signature in black ink, consisting of several sweeping strokes.

H. Cámara de Diputados de la Nación

1488-D-18

OD 1393

2/.

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, 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.* 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;



EL

[Signature]

H. Cámara de Diputados de la Nación

1488-D-18

OD 1393

3/.

- 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;
- 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;



A large, stylized handwritten signature in black ink, consisting of several loops and a long horizontal stroke at the bottom.

H. Cámara de Diputados de la Nación

1488-D-18

OD 1393

4/.

- 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.



A handwritten signature in black ink, consisting of stylized, overlapping loops and lines.

H. Cámara de Diputados de la Nación

1488-D-18
OD 1393
5/.

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.



A large, stylized handwritten signature in black ink, consisting of several sweeping strokes.

H. Cámara de Diputados de la Nación

1488-D-18

OD 1393

6/.

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



Saludo a usted muy atentamente.

[Handwritten signature]