Proyecto de ley

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación

Programa Nacional para el acceso a la Natación de personas que padecen hemofilia "PRONADAR"

Artículo I º- Créase el Programa Nacional para el acceso a la Natación de personas que padecen hemofilia "PRONADAR" que tiene como objetivos general garantizar el acceso a la práctica de la natación y de hidroterapia de manera gratuita a personas que padecen hemofilia.

Artículo 2º - El Poder Ejecutivo debe determinar la autoridad de aplicación de la presente ley, cuyas funciones son:

a) Conducir y ejecutar las acciones requeridas para el cumplimiento del objetivo del PRONADAR;

b) Administrar el presupuesto del PRONADAR;

c) Intervenir en la celebración de acuerdos y convenios;

d) Presidir el consejo de administración.

Artículo 3º - Créase el consejo de administración, el que se integra con los siguientes organismos, o aquellos que en el futuro los reemplacen:

a) Autoridad de aplicación de la presente ley;

b) Ministerio de Salud y Ministerio de desarrollo social.

Art. 4° – Son funciones del consejo de administración:

a) Crear y desarrollar planes de acción estratégica;

b) Diseñar los presupuestos anuales del PRONADAR;

d) Reglamentar los requisitos necesarios para recibir fondos.

e) Seleccionar los proyectos a financiar.

f) Transferir a las instituciones que implementen los proyectos los fondos necesarios.

g) Administrar el otorgamiento y pago de las becas de acuerdo a lo que establezca la reglamentación

Art. 5°– Podrán presentar proyectos instituciones de todo tipo que deberán contar con el aval de un equipo profesional interdisciplinario de acuerdo a los requisitos establecido por la reglamentación y por el consejo de administración

Art. 6°– Institúyese una beca deportiva, que se denominará BECA PRONADAR cuyos beneficiarios serán personas que padezcan hemofilia. En todos los casos se deberá acreditar con certificado deberá acreditarse con certificado médico expedido por autoridad sanitaria oficial.

Art. 7°– Los beneficiarios de la BECA PRONADAR recibirán una asignación mensual equivalente al 15% de un salario mínimo, vital y móvil. El beneficio que establece la beca será compatible con cualquier otra beca o beneficio y comenzará a otorgarse desde el día de su petición y expirará cuando el beneficiario no realice más la actividad deportiva.

Art. 8°– El beneficiario deberá acreditar, periódicamente, mediante certificación de la autoridad que corresponda la asistencia a las instalaciones donde realiza la actividad.

Art. 9° – Créase el Fondo Nacional PRONADAR integrado por:

a) Las partidas que al efecto destine en forma anual el Presupuesto General de la Administración Pública, o con la afectación del crédito presupuestario de las partidas que reasigne el Poder Ejecutivo de entrar en vigencia la presente ley durante el ejercicio presupuestario en curso.

b) Fondos provenientes de subsidios, préstamos internacionales u otros aportes;

c) Donaciones y legados.

Art. 10º – El Poder Ejecutivo Nacional reglamentara dentro de los 90 días posteriores a la publicación de la presente ley.

Art. 11º– Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.

FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

El presente proyecto de ley, que reconoce antecedente en los expedientes 9402-D-2014, 7132-D-2016 y 5834-D-2018, apunta a mejorar la calidad de vida de las personas que padecen hemofilia, facilitándoles el acceso al deporte y a la hidroterapia. La Hidroterapia es la utilización del agua como agente terapéutico.

La hemofilia se caracteriza por una fluidez excesiva de la sangre que produce hemorragias importantes debido a la ausencia de uno de los factores de coagulación debido a ello la coagulación, no se produce o se retrasa mucho.

En condiciones normales, cuando hay una herida y se sangra, el organismo pone a funcionar sus sistemas de coagulación y la herida se cierra, dejando de sangrar. Al haber carencia de un factor de coagulación, la sangre tarda más tiempo en formar un coagulo que es ineficiente para formar el tapón y detener la hemorragia. En los hemofílicos las hemorragias pueden ser externas o internas, las mismas, pueden ser muy graves e inclusive la persona puede morir desangrada.

Los avances científicos ya han mejorado notablemente calidad de vida de estas personas en general pero por lo explicado en el párrafo anterior no se les permite disfrutar del deporte.

Que el deporte trae beneficios para la salud, es una idea compartida por gran parte de la sociedad. Para quienes padecen hemofilia por muchos años las recomendaciones iban en el sentido de evitar cualquier alguna actividad física, y en algunos casos se la prohibía. Dado que cualquier golpe puede provocar hemorragias debido a que su sangre no coagula con normalidad.

Cuando uno hace deportes, gasta energías, fortalece los músculos, se divierte genera endorfinas despeja la mente, todas esto es negado a personas que padecen hemofilia.

Este proyecto de ley se inspira en el elaborado, hace ya unos años, por la Unidad de Hematología-Oncología del Hospital Rawson de la ciudad de San Juan para que los hemofílicos accedan a hidroterapia como parte de su rehabilitación y gracias al apoyo de una fundación llamada "FundaME" quien financiaba el programa, donde todos los jueves en una piscina climatizada treinta y dos chicos y dos adultos practicaban natación rompiendo las barreras de sus miedos y si bien la actividad es reciente ya empezaron a notar mejorías. Lo hacen totalmente gratis.

La fundación FumdaME, "Fundación Marina Echenique. Ayuda al niño con cáncer" es una institución sin fines de lucro nacida en el año 2013 con el fin de brindar ayuda y contención a niños y niñas con cáncer del Hospital Dr. Guillermo Rawson de la provincia de San Juan, Argentina, tiene Personería Jurídica desde el 2004 y lleva el nombre Marina Echenique, quien luchó durante 10 años contra el cáncer, siendo lo que motivó a un grupo de familiares y amigos a trabajar por los niños oncológicos

La implementación del programa propuesto sería un avance para mejorar la calidad de vida de las personas hemofílicas.

Por lo expuesto, se solicita la aprobación del presente proyecto de ley.

Lic. Graciela M. Caselles
Diputada de la Nación