



“2021 – Año de Homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein”

PROYECTO DE LEY

El Senado y Cámara de Diputados...

LEY NACIONAL DE ALBINISMO

Artículo 1º- 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.

Artículo 2º- Objetivos. De conformidad a la asistencia integral establecida 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;

Artículo 3º- Definición. A los efectos de esta ley, se entiende por albinismo a 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 la pigmentación en piel, ojos y cabello, dando lugar a afecciones de distinto grado.

Artículo 4º- Autoridad de Aplicación. La autoridad de aplicación será determinada por el Poder Ejecutivo, en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación.

Artículo 5º- 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 medios de los organismos de concertación federal existentes;
- b) impulsar el acceso al cuidado de la salud, incluyendo las acciones destinadas a la detección precoz, el diagnóstico y el abordaje del albinismo, además del

tratamiento y recuperación en el caso de existir afecciones derivadas, 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 el acceso gratuito a las cremas de protección dermatológicas, medicamentos, anteojos y las adaptaciones ópticas necesarias en las cantidades y con las características que los profesionales de la salud indiquen.
- d) implementar, en coordinación con los organismos de concertación federal existentes, un protocolo de detección temprana en los establecimientos de salud del país, que incluya información y asistencia a los familiares de las personas con albinismo y la formación del personal de salud interviniente desde el nacimiento;
- e) impulsar la aplicación de guías para el abordaje en establecimientos de salud y para los familiares de personas con albinismo y en todo otro ámbito donde estime conveniente, 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 y 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, sus familiares y organizaciones, para respaldar las acciones de aplicación de la presente ley quienes podrán aportar su experiencia, conocimiento empírico, vivencias y métodos utilizados para su autocuidado;
- h) promover y articular con las demás jurisdicciones campañas informativas respecto a las características, aspectos clínicos, psicológicos y sociales, formas de tratamiento y los derechos a los que tiene acceso las personas con albinismo;
- i) promover la capacitación profesional en las Universidades, mediante las acciones adecuadas promovidas en los ámbitos que correspondan; e
- j) instrumentar un Registro Nacional de Personas con albinismo en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación, con el resguardo de protección de confidencialidad de datos personales.

ARTÍCULO 6º- 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;

ARTÍCULO 7º- Día Nacional de la Sensibilización sobre el Albinismo. Institúyese 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.

ARTÍCULO 8º - 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 la cobertura total del cien por ciento (100%) de las prestaciones que sean indicadas por los profesionales de la salud para el abordaje del albinismo, en las cantidades y con las características que ellos indiquen. Se debe incluir como mínimo la provisión de cremas de protección dermatológica, medicamentos, anteojos y las adaptaciones ópticas necesarias. Estas no podrán ser limitadas, reducidas o modificadas por las entidades obligadas a la cobertura.

ARTÍCULO 9º.- Programa Médico Obligatorio (PMO). Se incluyen en el Programa Médico Obligatorio (PMO) los procedimientos y prestaciones para la detección precoz, el diagnóstico y el abordaje del albinismo, además del tratamiento y recuperación en el caso de existir afecciones derivadas, conforme a los criterios y modalidades de cobertura que nunca podrán ser menores a las que se establecen en la presente ley.

ARTÍCULO 10 - Acuerdos con otras jurisdicciones. La autoridad de aplicación deberá instrumentar en su ámbito y mediante acuerdos con las autoridades jurisdiccionales, la

atención integral de la salud de las personas con albinismo que no estén comprendidas en el artículo 8° de la presente ley.

ARTÍCULO 11 - Derechos Adquiridos. La presente ley será de aplicación, sin perjuicio de los derechos adquiridos por las demás leyes para las personas con albinismo, en particular los beneficios previstos en la Ley 22.431 de Protección Integral de personas con discapacidad y sus modificaciones.

ARTÍCULO 12- 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.

ARTÍCULO 13.- Certificación. Para el pleno goce de los derechos reconocidos por la presente ley, sólo será necesario certificado médico mediante el cual conste el albinismo, que deberá incluir, si ellas existiesen, la o las patologías derivadas que afecten a la persona.

ARTÍCULO 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 similar contenido a las previstas en la presente ley.

ARTÍCULO 15.- 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.

ARTÍCULO 16.- Recursos. La autoridad de aplicación deberá arbitrar los medios y recursos necesarios para garantizar el cumplimiento de los objetivos de la presente ley, mediante las partidas que se asignen a través del Presupuesto General de Gastos de la Nación.

ARTÍCULO 17°- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Brenda Lis Austin
Diputada Nacional

Cofirmantes: Dip. Pablo Yedlin- Dip. Carmen Polledo- Dip. Claudia Najul- Dip. Silvia Lospennato- Dip. Paulo Cassinerio- Dip. Lidia Ascarate- Dip. Fabio Quetglas- Dip. Lorena Matzen- Dip. Mario Arce- Dip. Sebastián Salvador- Dip. Carlos Fernández- Dip. Hugo Romero- Dip. Gonzalo Del Cerro.

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

Todos los que habitamos el suelo de la Nación Argentina gozamos de derechos inherentes por el solo hecho de ser seres humanos. Este goce, mediante el cual el Estado constitucionalmente se constituye en garante se refiere, en una de sus facetas, a vivir dignamente, en condiciones de paridad y sin distinción alguna que pueda disminuir nuestra cualidad de iguales y libres.

Las desigualdades se pueden manifestar en diferentes planos y es por eso que más allá de las prescripciones del binomio de los Art.15 y 16 de nuestra Carta Magna, también se impone en cabeza de la estructura estatal la obligación de revertir situaciones de inequidad por medio de acciones positivas “que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos...” (Art.75 Inc.23 CN).

Dichos tratados incorporan cláusulas promotoras de igualdad en múltiples sentidos y, en lo que refiere a este proyecto, podemos mencionar que el derecho al trato igualitario, a la salud, a la educación, a la seguridad social y a la vida en condiciones de dignidad, son consideradas como pilares de nuestra existencia social y política.

Es por esto que en nuestro país debemos garantizar el dictado de normas tuitivas que promuevan el acceso a los derechos a todas las personas.

El albinismo se define como 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.

Esta hipopigmentación se manifiesta físicamente, en mayor o menor medida, en disminución de la agudeza visual, Nistagmus (movimiento horizontal o vertical permanente del ojo), estrabismo, fotofobia, miopía, hipermetropía, astigmatismo, hipoplasia de la fovea (la parte central de la retina, que es la capa interna del ojo que recibe la luz, no se desarrolla adecuadamente antes del nacimiento ni durante la niñez), alteración en la dirección de las fibras del nervio óptico, transiluminación del iris, entre otras. A nivel epidérmico, debido a la falta o escasa producción de melanina, la exposición solar sin protección implica para estas personas un riesgo extremadamente alto de desarrollar cáncer de piel y otras afecciones.

El albinismo se expresa en una elevada cantidad de personas en el mundo y que no se ha podido cuantificar a nivel nacional debido a la falta de estadísticas al respecto. Se estima que a nivel mundial una de cada 17.000 personas, poseen alguna tipología.

A pesar de lo señalado, nuestro país no aplica ni reconoce un régimen especial de tratamiento para personas con albinismo, lo que se traduce en una vulneración por omisión de las cláusulas constitucionales mencionadas ut-supra.

La falta de regulación normativa se expresa en las dificultades para acceder a los tratamientos médicos necesarios para tratar correctamente las consecuencias del albinismo, tanto del sistema público, las obras sociales y las prepagas, requiriendo en muchos casos certificados de discapacidad para contemplar alguna cobertura. Asimismo, se advierte en la ausencia de protocolos de tratamiento, en la falta de especialistas en la temática.

Se torna necesario reconocer que la persona con albinismo, al igual que cualquier otra, es capaz de desarrollarse con normalidad en todos los aspectos de la vida y con un abordaje en cabeza del Estado de manera integral e interdisciplinaria podremos asegurar el goce efectivo y universal de derechos para este colectivo de personas.

la presente propuesta trae consigo una carga profunda de trabajo respaldada por las organizaciones de la sociedad civil, que el 27 de Octubre de 2016 acompañaron la presentación de un primer proyecto en esta Honorable Cámara en conjunto con diputados/as de diferentes bloques, entendiendo que el debate debiera canalizarse desde una perspectiva transversal. A finales 2017, el proyecto comenzó a debatirse en la Comisión de Salud, en donde por medio de diferentes reuniones de asesores, se alcanzó a una propuesta de acuerdo que posteriormente fue acompañada por unanimidad por las organizaciones.

A medida que avanzaba en el Congreso, las organizaciones generaron incidencia a nivel provincial, presentándose proyectos de similares características en Misiones, Chaco, Mendoza, Córdoba, Ciudad de Buenos Aires, Tucumán, San Luis y Provincia de Buenos Aires. Así es que pudimos contar con la primera Ley provincial de albinismo del país en la Provincia de Misiones en octubre de 2018.

El proyecto se dictaminó por unanimidad en la Comisión de Salud el 20 de noviembre del 2018 y en la Comisión de Legislación General el 13 de noviembre de 2019. El 20 de noviembre de 2019 se llegó a la media sanción por unanimidad. Lamentablemente y por su falta de tratamiento en el Senado, la iniciativa caducó, por lo cual las diferentes organizaciones de personas albinas a lo largo y a lo ancho del país decidieron insistir con la presentación sumando algunas modificaciones.

El texto que aquí incorporamos como base, es una reproducción del texto votado por unanimidad por los/as Diputados/as de la Nación, con una serie de cambios que acto siguiente se mencionan.

En relación a las funciones de la Autoridad de aplicación, la cual se propone funcione dentro del ámbito del Ministerio de Salud de la Nación, se promueven los siguientes cambios:

Art. 5° Inc. b, escindiendo el abordaje del albinismo del de las afecciones derivadas que pudieran surgir

Art. 5° Inc. c, fortaleciendo el carácter gratuito de las prestaciones, incorporando a los anteojos como prestación a cubrir y fijando el alcance en calidad y cantidad a lo que los profesionales de la salud prescriban.

Art. 5° Inc.d, impulsando la acción de articulación federal por medio de espacios interjurisdiccionales para la aplicación de protocolos de detección temprana.

Art. 5° Inc.e, direccionando el alcance de las guías de abordaje del albinismo para los establecimientos de salud y familiares de personas albinas y en todo otro ámbito que estime conveniente la autoridad de aplicación.

Art. 5° Inc.g, estableciendo que las acciones de participación de las organizaciones sociales están destinadas a respaldar la aplicación de la ley.

Art. 5° Inc. J del mismo artículo promoviendo la creación del Registro de personas albinas.

Asimismo, y de acuerdo al consenso generalizado entre las organizaciones de la sociedad civil que trabajan la temática del albinismo, es que se propone reforzar el Art. 8° estableciendo un alcance del 100% en materia de las coberturas que allí se especifican, las cuales serán las indicadas por profesionales de la salud en cantidades y características que ellos indiquen. Se incorpora como reflejo del Art.5 Inc. C a los lentes para que no revista confusión con otro tipo de ayudas ópticas. Se agrega que las prestaciones no podrán ser limitadas por las obligadas a la cobertura.

Se agrega un nuevo artículo, el 9° que prevé de manera expresa la incorporación en el PMO del abordaje integral del albinismo y sus afecciones derivadas.

En el Art.11° se explicita que los beneficios derivados de la aplicación de la Ley de protección Integral de personas con Discapacidad no quedan afectados ante la vigencia de la Ley Nacional de Albinismo.

Cabe destacar que en la actualidad, no solo Argentina trabaja en una iniciativa como la presente, sino que ya se cuentan con leyes nacionales de albinismo en Panamá¹ o Guinea

¹https://www.asamblea.gob.pa/APPS/SEG_LEGIS/PDF_SEG/PDF_SEG_2010/PDF_SEG_2019/2019_A_047.pdf

Conakry.² Asimismo Puerto Rico cuenta con una media sanción y en Brasil se ha comenzado a debatir una iniciativa que data del 2014.

El acompañamiento internacional a la presente iniciativa se encuentra sostenido por la Alianza Global del Albinismo, una organización internacional que trabaja por la promoción y la defensa de los derechos de personas albinas y en la cual Argentina cuenta con representación en su Comité Ejecutivo. Además, el respaldo de la Experta de Naciones Unidas en Albinismo Iponwosa Ero ha sido clave para la visibilización del trabajo realizado. En 2017, la referente internacional envió al Congreso de la Nación una misiva que entre sus pasajes podemos citar los siguientes:

“Este proyecto de ley representa un gran primer paso para abordar uno de los problemas más importantes que enfrentan las personas con albinismo, es decir, el acceso a un nivel adecuado de salud. Todo buen proyecto de ley sobre el albinismo debería tener un énfasis sustancial en el acceso a la atención médica tal y cual se propone. Cualquier buen proyecto de ley también debe ser elaborado con la participación de las personas con albinismo, lo cual entiendo es el caso en Argentina.”

“Su participación en la elaboración de este proyecto de ley es de hecho fundamental, siguiendo la línea del principio "nada sobre nosotros sin nosotros". En este sentido, sería particularmente importante resaltar la importancia de la participación de las personas con albinismo en las decisiones y elaboraciones de políticas relativas a sus derechos en el texto del proyecto de ley”.

“Sin embargo, un proyecto de ley sobre las personas con albinismo también debe enfatizar el acceso a la salud como un derecho humano (garantizado en derecho internacional) sobre el cual el estado tiene un deber. De esta manera el proyecto de ley se desmarca de un modelo basado en las necesidades, que a menudo sugiere una respuesta opcional dependiendo de la buena voluntad, en contraste a una obligación legal anclada en el derecho internacional de los derechos humanos”.

Para hacer justa mención a sus impulsores/as, acompañan la presentación del presente proyecto las siguientes organizaciones:

- Ikponwosa Ero. Experta Mundial para el Albinismo de ONU.
- Alianza Global del Albinismo.
- Organización Latinoamericana de Albinismo

² <https://www.elperiodico.com/es/internacional/20210421/guinea-conakri-aprueba-ley-protoger-11671294>

- Fundación Nacional de Albinismo
- ALBI
- Simplemente Amigos
- Amigos Albinos de Córdoba
- Albinos Patagonia
- Albinos Provincia de Buenos Aires.
- Albinos Zona Sur.

Es por las razones antes expuestas, que solicito a los Diputados y Diputadas de este Honorable cuerpo el acompañamiento del presente proyecto de ley.

Brenda Lis Austin
Diputada Nacional

Cofirmantes: Dip. Pablo Yedlin- Dip. Carmen Polledo- Dip. Claudia Najul- Dip. Silvia Lospennato- Dip. Paulo Cassinerio- Dip. Lidia Ascarate- Dip. Fabio Quetglas- Dip. Lorena Matzen- Dip. Mario Arce- Dip. Sebastián Salvador- Dip. Carlos Fernández- Dip. Hugo Romero- Dip. Gonzalo Del Cerro.