



Proyecto de ley

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación

Art. 1° – Objeto. Es objeto de la Presente Ley la asistencia integral de las personas con con albinismo para mejorar su calidad de vida y la de sus familiares

Art. 2°.- Definición. A los efectos de la presente Ley se entiende por albinismo a 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. 3° – Autoridad de aplicación. La autoridad de aplicación de la presente Ley será determinada por el Poder Ejecutivo.

Art. 4° – Funciones de la autoridad de aplicación. La autoridad de aplicación tendrá a su cargo las siguientes acciones, sin perjuicio de aquellas que fije la reglamentación:

entender en todo lo referente a la investigación sobre albinismo, incluyendo preferentemente la investigación genética, docencia, pesquisa, detección temprana, diagnóstico tratamiento y recuperación, desde un abordaje integral e interdisciplinario y a la formación de recursos humano para ello;

proponer acciones tendientes a eliminar la discriminación y la estigmatización en los ámbitos laboral, social y educativo;

determinar los lineamientos de la cobertura de salud y prestaciones que comprendan las necesidades de las personas albinas, según su tipo y de sus afecciones derivadas, de acuerdo al avance de la ciencia y tecnología, deben incluir las cremas de protección dermatológicas, medicamentos y todas las adaptaciones ópticas necesarias;

1. impulsar mecanismos de información y asistencia de los familiares del niño con albinismo y la formación del personal de salud interviniente desde su nacimiento;
2. coordinar con las autoridades de provincias que adhieran a la presente y, en su caso, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, campañas de concientización y sensibilización sobre albinismo;
3. realizar estudios genéticos y estadísticos que abarquen a todo el país que ayuden al cumplimiento y evaluación de lo establecido en la presente ley;
4. impulsar, a través del Consejo Federal de Salud, la implementación progresiva y uniforme en las diferentes jurisdicciones de un abordaje integral e interdisciplinario del albinismo acorde a lo establecido en la presente;
5. coordinar con las autoridades en materia sanitaria, educativa, laboral y de desarrollo social de las provincias que adhieran a la presente y, en su caso, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, las acciones necesarias a los fines de la completa inclusión de las personas albinas en todos los ámbitos.

Art. 5° – Día Nacional de la Sensibilización sobre el Albinismo. Institúyese el 13 de junio de cada año como “Día Nacional de Sensibilización sobre el Albinismo”.

Art. 6°– Concientización. La Autoridad de Aplicación debe propiciar acciones de concientización y sensibilización en el marco de la conmemoración del “Día Nacional sobre el Albinismo” en organismos públicos de la Administración Pública Nacional, establecimientos educativos públicos de gestión estatal y gestión privada, en los niveles inicial, primario y secundario.

Art. 7° – 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 total a las personas con albinismo, en la provisión de medicamentos, elementos y accesorios necesarios para su cuidado y tratamiento, estudios diagnósticos y prácticas de atención de su estado de salud en todas aquellas patologías que están directa o indirectamente relacionadas con el albinismo.

Art. 8° – Cobertura. El Estado, a través de sus organismos, garantizara a las personas con albinismo no comprendidas en el artículo 7° de la presente ley, la misma cobertura establecida en la presente ley.

Art. 9° – Recursos. Los gastos que demande el cumplimiento de la presente ley, se financiarán con los créditos que asigne el Poder Ejecutivo nacional en el Presupuesto de la Administración Pública Nacional.

Art. 10° – Invítase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

Art. 11° – Comuníquese al Poder Ejecutivo nacional.



“2022 - “Las Malvinas son argentinas”

FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

El albinismo no es una enfermedad, es una alteración genética que produce una disminución de la melanina que se encuentra en la piel, ojos y cabello de las personas. Se trata de una mutación genética de tipo hereditaria.

Esto provoca que quienes padecen albinismo tengan menos protección frente a los rayos ultravioletas y una baja visión. La exposición solar sin protección genera un riesgo extremadamente alto de desarrollar cáncer de piel y en cuanto a la vista padecen disminución de la agudeza visual, estrabismo, fotofobia, miopía, hipermetropía, astigmatismo y hasta el movimiento involuntario e incontrolable de los ojos.

Las personas que padecen esta alteración genética se están juntando en nuestro país y en el mundo para pedir una legislación que los proteja. A nivel internacional Guinea ha sancionado una norma en este sentido y a nivel local existe legislación provincial sobre la temática en Tucumán, Misiones y Catamarca.

En esta Honorable Cámara se han presentado varios proyectos, incluso uno, el de la señora diputada Austin (1.488-D.-2018.) ha obtenido media sanción OD 1393 del 2019, pero no ha sido considerado en la cámara revisora y perdió estado parlamentario. También se han presentado iniciativas en este sentido en el Senado de la Nación, por ejemplo la de la senadora Blas y la del senador Basualdo, que han corrido la misma suerte.

Toda esta legislación así como estas iniciativas legislativas han sido vistos para la elaboración de la presente.

Las personas con albinismo sufren estigmatización social y son discriminadas por su aspecto. Tienen el cabello blanco, las pestañas blancas, las cejas blancas, los ojos extremadamente claros. Los niños, niñas y adolescentes sufren bullying en la escuela. Son llamados "vampiros" o "brujos", los asocian con lo diabólico, en mi provincia se les llama despectivamente "payos".

Por ello, este proyecto propone la capacitación de los profesionales en la temática y la constante sensibilización y concienciación de la sociedad por parte de las autoridades.

Para mejorar la salud y calidad de vida de las personas con albinismo, los gastos son altos. Se necesitan, por ejemplo, cremas, protectores solares y anteojos. Algunos de estos productos dermatológicos así como también otros dispositivos oftalmológicos no son cubiertos por las Obras Sociales y el sistema de salud, por ello, entre otras cosas es necesario esta ley.

La falta de información que existe en todos los ámbitos sobre el albinismo es otro de los motivos por lo cual es necesaria esta ley.

Por ello, por lo expuesto en los párrafos anteriores, solicito a mis pares me acompañen con el pronto tratamiento y aprobación de la presente iniciativa legislativa.

Lic. Graciela M. Caselles
Diputada de la Nación