



*"2024 Año de la Defensa de la Vida,
la Libertad y la Propiedad"*

**AMPLIACION DEL REGIMEN DE DETECCION Y TRATAMIENTO DE PATOLOGIAS EN LOS RECIEN
NACIDOS. MODIFICACION DE LEY 26.279.
CREACION DEL SISTEMA INTEGRAL DE BIODATA ACTIVA (SIBA).
CREACIÓN DEL REGIMEN DE PROMOCION DE EMPRESAS Y ORGANIZACIONES QUE
DESARROLLEN LAS ACTIVIDADES DE LA PRESENTE LEY.**

El Senado y la Honorable Cámara de Diputados sancionan con fuerza de ley:

TITULO I

De la extensión de las prácticas, tratamientos y seguimientos de patologías en los recién nacidos

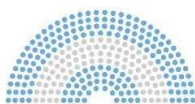
ARTÍCULO 1°: Objeto: la presente ley tiene por objeto la ampliación del Régimen de detección y tratamiento de patologías en los recién nacidos, creado por la ley 26279; la creación de un Sistema integral de biodata activa (SIBA), y de un Régimen de promoción de empresas y organizaciones civiles cuyo objeto sean las actividades reguladas en la presente ley.

ARTICULO 2°: Modifíquese el artículo 1 de la ley 26.279 el que quedará redactado de la siguiente manera:

ARTICULO 1°: A todo niño/a al nacer en la República Argentina se le practicarán las determinaciones para la detección y posterior tratamiento de fenilcetonuria, hipotiroidismo neonatal, fibrosis quística, galactocemia, hiperplasia suprarrenal congénita, deficiencia de biotinidasa, retinopatía del prematuro, chagas y sífilis.

Su realización y seguimiento será obligatoria su realización y seguimiento en todos los establecimientos públicos de gestión estatal o de la seguridad social y privados de la República en los que se atiendan partos y/o a recién nacidos/ as.

Toda persona diagnosticada con anterioridad a la vigencia de la presente ley queda incluida dentro de la población sujeta de tratamiento y seguimiento.



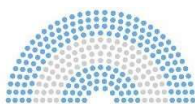
DIPUTADOS ARGENTINA

Se extenderán a las mencionadas en el párrafo primero del presente artículo las siguientes patologías: Trastornos de aminoácidos 1 - Enfermedad de la orina de Jarabe de Arce (MSUD) 2- Homocistinuria (HCY) 3- Acidemia Arginosuccinica (AAS) 4- Citrulinemia (CIT) 5- Tirosinemia Tipo I (TYRI) 6- Citrulinemia Tipo II (CITII) 7- Hipermetioninemia (MET) 8- Hiperfenilalaninemia benigna (H-PHE) 9- Defecto de biopterina en la biosíntesis del cofactor (BIOPT BS) 10- Defecto de biopterina en la regeneración del cofactor (BIOPT REG) 11- Deficiencia de ornitina transcarbamilasa (OTC) 12- Deficiencia de carbamoil fosfato sintasa (CPS) 13- Tirosinemia tipo II (TYRII) 14- Tirosinemia tipo III (TYRIII) Acidemias orgánicas 15- Acidemia isovalérica / Acidemia glutárica tipo I (IVA/GAI) 16- Aciduria 3-hidroxi-3-metilglutárica (HMG) 17- Deficiencia de holocarboxilasa sintasa (MCD) 18- Acidemia metilmalónica (MUT) 19- Acidemia metilmalónica - Condiciones de cobalamina (Cbl A, B) 20- eficiencia de 3-metilcrotonil-CoA carboxilasa (3MCC) 21- Acidemia propiónica (PROP) 22- Deficiencia de β -cetotiolasa (β KT) 23- Aciduria metilmalónica con homocistinuria (Cbl C,D) 24- Isobutirilglicinuria (IBG) 25- 2-Metilbutirilglicinuria (2MBG) 26- Aciduria 3-metilglutacónica (3MGA) 27- Acidemia 2-metil-3-hidroxi-butírica (2M3HBA) 28- Encefalopatía etilmalónica (EE) Trastornos de la hemoglobina 29-Anemia de células falciformes (Hb SS) -Enfermedad de S C (Hb S/C) 30- S Beta Talasemia (Hb S/ β Th) Trastornos de oxidación de ácidos grasos 31- Acidemia glutárica tipo II (GA-2) 32- Defecto del metabolismo de la carnitina (CUD) 33- Deficiencia de 3 hidroxiaxil-CoA deshidrogenasa de cadena larga (LCHAD) 34- Deficiencia de Acil-CoA deshidrogenasa de cadena corta (SCAD) 35- Deficiencia de Acil-CoA deshidrogenasa de cadena media (MCAD) 36- Deficiencia de Acil-CoA deshidrogenasa de cadena muy larga (VLCAD) 37-Deficiencia de carnitina palmitoil transferasa – tipo I (CPT-IA) 38 -Deficiencia de carnitina palmitoil transferasa – tipo II (CPT-II) 39- Deficiencia de proteína trifuncional (TFP) Otros trastornos 40- Mucopolisacaridosis tipo I (MPSI) 41- Glucogenosis tipo II - Enfermedad de Pompe (GG-2) 42- Inmunodeficiencia combinada grave (SCID) 43- Adrenoleucodistrofia ligada al cromosoma X (X-ALD) 44- Atrofia muscular espinal (AME) 45- Cardiopatía congénita crítica (CCHD) 46- Inmunodeficiencia combinada severa (SCID) 47- Pérdida auditiva (HEAR). Siendo obligatorias su realización y seguimiento en todos los establecimientos públicos y privados de gestión estatal p privados o de la seguridad social y privados de la República en los que se atiendan partos y/o a recién nacidos/as.

Las patologías mencionadas en el párrafo precedente patologías quedarán exentas de lo dispuesto en el artículo 3 de la presente ley.

ARTICULO 3°: Sustitúyese el artículo 2 de la ley 26279, por el siguiente texto:

ARTÍCULO 2°: Toda nueva anomalía metabólica, genética y/o congénita inaparente al momento del



DIPUTADOS ARGENTINA

nacimiento quedara exenta de lo normado en el artículo 3° de la presente ley.

ARTICULO 4°: Modifíquese el artículo 3 de la ley 26279, el que quedará redactado de la siguiente manera

ARTICULO 3°: Las obras sociales, comprendiendo como tal concepto las enunciadas en el artículo 1° de la Ley 23.660, la obra social del Poder Judicial, la Dirección de Ayuda Social para el personal del Congreso de la Nación, aquellos que brinden cobertura social al personal de las obras sociales, y todos aquellos agentes de salud que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, independientemente de la figura jurídica que tuvieren, las que deberán incorporar como prestaciones obligatorias:

1. Detección de las patologías enumeradas en el artículo 1° primer párrafo de la presente ley
2. Abordajes terapéuticos a base de drogas, fórmulas y suplementos especiales, alimentos y suplementos dietarios especiales, de acuerdo a cada patología, y teniendo en cuenta las nuevas alternativas de tratamiento aprobados científicamente, superadoras de las actuales de las patologías enumeradas en el primer párrafo.
3. Equipamiento completo y kits de tratamiento.

El cumplimiento de las mencionadas prestaciones será regulado por el Ministerio de Salud de la Nación a través de los mecanismos usuales de control.

ARTICULO 5°: Sustituyese el artículo 6 de la ley 26.279 por el siguiente texto:

ARTICULO 6°: El Poder Ejecutivo Nacional dispondrá, de conformidad con los mecanismos que establezca la Autoridad de aplicación, el establecimiento de líneas de créditos blandos, con destino a la cobertura de los gastos que demanden la detección y tratamientos de las enfermedades a que enumeradas en el segundo párrafo del artículo 1° de la presente ley.

Asimismo la Autoridad de Aplicación fomentará, ante las compañías aseguradoras, la creación de seguros de salud con destino específico para la cobertura de la detección y tratamiento de las enfermedades listadas en el segundo párrafo del artículo 1° de la presente ley.

TITULO II.



ARTICULO 6°: Incorporase como artículo 7 de la ley 26.279 el siguiente texto:

ARTICULO 7°: Créase el “Sistema Integral de Biodata Activa (SIBA)”

ARTICULO 7°: Incorporase como artículo 8 de la ley 26.279 el siguiente texto:

ARTÍCULO 8°: Será finalidad del SIBA de resguardar obligatoriamente todos los datos de los niños o niñas nacidos en territorio argentino a partir de la entrada en vigencia de la presente ley.

ARTICULO 8°: Incorporase como artículo 9 de la ley 26.279 el siguiente texto:

ARTICULO 9°: En el SIBA se consignará toda la información clínica del niño/a al momento de nacer y hasta abandonar el establecimiento médico.

La información se vinculará de forma provisoria al DNI de la madre hasta el momento que el RENAPER inscriba al niño/a.

Se cargará toda la información que resulte de lo dispuesto en el Artículo 1.

Se agregará la huella genética digitalizada que se obtendrá a través de un análisis de acidodesoxirribonucleico (ADN), de conformidad con las mejores prácticas médicas y modalidades que establezca la reglamentación, al momento del nacimiento.

ARTICULO 9°: Incorporase como artículo 10 de la ley 26.279 el siguiente texto:

ARTICULO 10: A partir de la entrada en vigencia de la ley la autoridad de aplicación establecerá los mecanismos para que todo el sistema salud se adhiera al SIBA a los fines de cumplimentar toda la información relacionada con los niños y niñas a lo largo de la vida de manera unificada.

ARTICULO 10: Incorporase como artículo 11 de la ley 26.279 el siguiente texto:

ARTICULO 11: Vincúlese la base de datos de RENAPER al SIBA.

ARTICULO 11: Incorporase como artículo 12 de la ley 26.279 el siguiente texto:

ARTICULO 12: La base de datos del SIBA será de administración estatal quien tendrá a su cargo la guarda y custodia de la información biológica- genética y podrá utilizarla a los fines estadísticos, clínicos, evaluación y análisis de la efectividad de los tratamientos disponibles, como de los alternativos que se implementen, tanto en tecnologías, como en medicamentos.

Será de acceso múltiple para los sujetos adheridos al SIBA según lo determine la autoridad de aplicación.

El titular del dato será el paciente, quien decidirá aportar sus datos al SIBA.

La autoridad de aplicación, el paciente, su representante legal o derechohabientes, podrán realizar el seguimiento de los accesos realizados a la información clínica contenida a fin de poder verificar la legitimidad de estos.



Para tal efecto, debe disponer de información relativa a la fecha y hora en que se realizó el acceso, al establecimiento de salud o al servicio médico de apoyo desde el que se haya realizado cada acceso, al profesional de salud que accedió a la información clínica y a las características de la información clínica a la que se haya accedido.

ARTICULO 12: Incorporase como artículo 13 de la ley 26279, el siguiente texto:

ARTICULO 13: En el tratamiento de datos sensibles obtenidos de los estudios se implementará responsabilidad reforzada que implica, entre otros, mayores niveles de seguridad, confidencialidad, restricciones de acceso, uso y circulación. Los datos serán guardados y resguardados en servidores que se encuentren ubicados en el territorio de la REPÚBLICA ARGENTINA y bajo legislación argentina.

El Ministerio de Salud tendrá acceso ilimitado a los datos generados en el marco de la presente ley, y de lo dispuesto en la ley 26.279 (Régimen de Detección y Posterior Tratamiento de determinadas Patologías en los Recién Nacidos).

ARTÍCULO 13: Incorpórense a la ley 26279, los títulos:

- III. Régimen de promoción de empresas y organizaciones civiles
- IV. Tratamiento fiscal para el sector
- V. Disponibilidad de divisas
- VI. Infracciones y sanciones

Título III

Capítulo 1

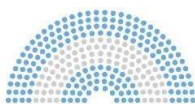
Régimen de promoción de empresas y organizaciones civiles

ARTICULO 14: Crease un régimen de promoción de empresas y organizaciones civiles que tengan por objeto las actividades reguladas por la presente ley.

ARTICULO 15: Los sujetos que adhieran al régimen deberán estar en curso normal de cumplimiento de sus obligaciones impositivas y previsionales.

Gozarán de estabilidad fiscal por el término de diez (10) años contados a partir del momento de la entrada en vigencia de la presente ley. La estabilidad fiscal alcanza a todos los tributos nacionales, entendiéndose por tales los impuestos directos, tasas y contribuciones impositivas que tengan como sujetos pasivos a los beneficiarios inscriptos.

ARTICULO 16: Podrán acogerse al presente régimen las empresas y organizaciones civiles cuya actividad principal esté vinculada a tareas de Investigación, Innovación y Desarrollo tecnológico



DIPUTADOS ARGENTINA

aplicado a procesos industriales, farmacéuticos y de medicina de precisión relacionados con la presente ley.

ARTICULO 17: La autoridad de aplicación vía reglamentaria, elaborará un listado de actividades comprendidas de acuerdo al artículo 14, con los detalles técnicos necesarios para cada categoría de actividad comprendida en el presente régimen promocional.

Título IV

Capítulo 2

Tratamiento fiscal para el sector

ARTICULO 18: Los beneficiarios del régimen de la presente ley que desempeñen las actividades comprendidas, podrán convertir en un bono de crédito fiscal intransferible hasta el 50% (cincuenta por ciento) de las contribuciones patronales que hayan efectivamente pagado sobre la nómina salarial total de la empresa con destino a los sistemas y subsistemas de seguridad social previstos en las leyes 19.032 (INSSJyP), 24.013 (Fondo Nacional de Empleo) y 24.241 (Sistema Integrado de Jubilaciones y Pensiones).

Los beneficiarios podrán utilizar dichos bonos para la cancelación de tributos nacionales que tengan origen en las actividades comprendidas en el presente régimen, en particular el impuesto al valor agregado (IVA) u otros impuestos nacionales y sus anticipos, en caso de proceder, excluido el impuesto a las ganancias. El bono no podrá utilizarse para cancelar deudas anteriores a la efectiva incorporación del beneficiario al régimen de la presente ley y, en ningún caso, eventuales saldos a su favor harán lugar a reintegros o devoluciones por parte del Estado.

ARTICULO 19: Los sujetos adheridos al régimen de promoción establecido por la presente ley tendrán una desgravación del treinta (30%) en el monto total del impuesto a las ganancias determinado en cada ejercicio. Este beneficio alcanzará a quienes acrediten gastos de investigación y desarrollo y/o procesos de certificación de calidad y/o exportaciones de procesos de “know how”, en los topes que determine la autoridad de aplicación.

Título V

Capítulo 3

Disponibilidad de divisas.



ARTICULO 20: Las importaciones de productos vinculados a las actividades que realicen los sujetos que adhieran al presente régimen de promoción quedan excluidas de cualquier tipo de restricción para el giro de divisas que se correspondan al pago de importaciones de máquinas, equipos y elementos que sean necesarios para las actividades promovida, podrán así mismo acceder a los beneficios de la ley de importación de bienes de capital dispuestos por la ley 25588.

Serán de aplicación de las disposiciones de las leyes 24467 y 25300, para promover la interacción de instituciones en carácter de socios protectores, y participes a fin de consolidar un polo tecnológico conforme a los objetivos de la ley.

Liberación Impositiva, en nuevas unidades de producción y/o servicios, o actividades que germinen a la luz de este beneficio.

El funcionamiento del sistema consiste en una asignación de cupos representativos de montos totales de IVA y Ganancias de todo el proyecto de inversión por un plazo determinado. El impuesto resultante no se depositará en la AFIP al vencimiento respectivo, sino que quedará en poder de la empresa, la cual, como contrapartida, desarrollará una de las actividades promovidas que serán enumeradas en la reglamentación debiendo cumplir, con la inversión comprometida, empleo y producción para el cumplimiento del objeto promovido. El control de las variables comprometidas estará a cargo de la AFIP.

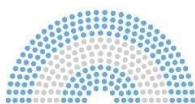
Las cargas sociales constituirán la única obligación de la empresa con el Estado y tendrán un aumento del 5% para corregir asimetrías del régimen. La autoridad de aplicación definirá el período de tiempo por el cual se aplicará este aumento-

La Administración Federal de Ingresos Públicos controlará las variables comprometidas, la evolución de los precios en las distintas etapas de comercialización, las características de la actividad y la corrección de abusos y distorsiones.

Título VI

Infracciones y sanciones

ARTICULO 21: El incumplimiento de las normas de la presente ley y de las disposiciones de la autoridad de aplicación referidas a los beneficios establecidos en el capítulo II por parte de las personas físicas y jurídicas que se acojan al régimen de promoción de la presente ley, determinará la aplicación por parte de la autoridad de aplicación de las sanciones que se detallan a continuación:



DIPUTADOS ARGENTINA

1. Revocación de la inscripción en el registro establecido en el artículo 13 y de los beneficios otorgados por el capítulo II.

2. Restitución y pago de los tributos no ingresados con motivo de lo dispuesto en el capítulo II, con más los intereses, en relación con el incumplimiento específico determinado.

3. Inhabilitación para inscribirse nuevamente en el registro establecido en el artículo 13.

Ello sin perjuicio de las sanciones que pudieran corresponder por la comisión de otras conductas previstas en el Código Penal, leyes especiales y complementarias.

ARTICULO 22: Invitase a las provincias y la ciudad autónoma de Buenos Aires a adherir al presente régimen, con el objeto de adaptar sus sistemas de salud a las disposiciones de la presente ley y promover tratamientos fiscales análogos a los establecidos en ella.

ARTICULO 23: El Poder Ejecutivo Nacional designará la autoridad de aplicación de la presente ley.

ARTICULO 24: La Autoridad de Aplicación deberá publicar en su respectiva página web el registro de los beneficiarios del presente régimen, así como los montos de beneficio fiscal otorgados a los mismos.

ARTICULO 25: El cupo fiscal de los beneficios a otorgarse por el presente régimen promocional será fijado anualmente en la ley de Presupuesto general de gastos y cálculo de recursos de la Administración nacional.

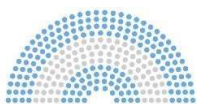
A partir de la vigencia de la presente ley y durante los tres primeros ejercicios fiscales posteriores, el cupo correspondiente se otorgará en función de la demanda y desarrollo de las actividades promocionadas.

ARTICULO 26: Encomiendase al BANCO CENTRAL DE LA REPÚBLICA ARGENTINA la promoción, ante las instituciones bancarias, de líneas de crédito con un máximo de 10 años, que tengan por objeto financiar proyectos de inversión destinados a la instalación de nuevas tecnologías de Desarrollo e Innovación Tecnológica y Científica aplicado a procesos industriales, farmacéuticos y de medicina de precisión.

ARTICULO 27: El Poder Ejecutivo Nacional dictará la reglamentación respectiva en un plazo de noventa (90) días desde su promulgación.

ARTICULO 28: Sustituyese el artículo 8 de la ley 26279, el que a partir de la sanción de la presente, tendrá el número 28 por el siguiente texto

ARTICULO 29: Los gastos que demande el cumplimiento de las disposiciones de la presente ley en el párrafo primero del artículo 1, con excepción de las entidades mencionadas en el artículo 3 serán atendidos con los recursos que destine, a tal efecto, la Ley de Presupuesto General para la



**DIPUTADOS
ARGENTINA**

Administración Pública Nacional para la Jurisdicción 80 - Ministerio de Salud. Autorízase al Jefe de Gabinete de Ministros a realizar las adecuaciones presupuestarias necesarias para el financiamiento de la presente ley, durante el ejercicio fiscal de entrada en vigencia de la misma.

ARTICULO 30: de forma. Comuníquese

Lic. Marcela Marina PAGANO

Diputada Nacional



FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

En el año de “LA DEFENSA DE LA VIDA, LA LIBERTAD Y LA PROPIEDAD”, como preámbulo, amerita recordar la definición que se le ha dado a este 2024. Este paradigma, nos compromete a reflexionar sobre nuestra salud, nuestro sistema de salud, las capacidades reales que cada uno de nosotros como individuos tenemos para elegir nuestro destino y también sobre los derechos que tenemos como ciudadanos sanitarios.

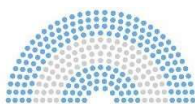
Continuando y explicitando lo anterior, el sistema sanitario actual que pone al médico al frente y como centro de las decisiones para con “sus” pacientes, abrumados a su vez por el sistema “público” que, en muchos casos y por la limitación de recursos, no brinda las soluciones esperadas y un sistema “privado” acotado durante años a tomar decisiones libremente, llevaron a nuestro país que no ofrezcamos mejores soluciones a nuestros conciudadanos.

Nuestro actual sistema de salud, enfocado en la farmacología, los laboratorios, los centros de salud, las prepagas y obras sociales, los fondos asistenciales y, sobre todo, un sistema basado en la rentabilidad y no en el paciente.

El problema es recurrente: brindamos libertad con nuestras condiciones y eso, no es libertad. En esa inteligencia, nuestra propuesta plantea la posibilidad de un nuevo paradigma, poner las bases de un sistema de salud centrado realmente en el individuo -no más pacientes-, que a partir de este momento tenga el nivel de ciudadano sanitario, sujeto de derechos y obligaciones, asentando el nuevo sistema de salud en un desarrollo contributivo (no comunitario) en el cual cada uno tenga, por un lado la opción de tomar decisiones, posea y sea propietario de la información particular de cada uno y contribuya al Bien Común compartiendo sus datos para fines sanitarios de investigación y desarrollo, de tal modo que brinda la posibilidad de formular políticas públicas acorde a los avances que se observan cada vez con mayor frecuencia.

El primer punto que se propone replantear es la Ley 26279 que determinó los alcances, las prestaciones obligatorias para la detección de patologías en los recién nacidos, la pesquisa ampliada como la que se propone en esta iniciativa colaborará en este ámbito permite diagnosticar una mayor cantidad de trastornos en los recién nacidos, ofrecer nuevos diagnósticos y tratamientos.

Este camino, si bien aumentará la demanda de medicamentos y que esto llevará al mercado a



DIPUTADOS ARGENTINA

regularse ofreciendo nuevas, mejores y más económicas alternativas a nuestros ciudadanos, también permitirá a los sistemas de salud ser más eficientes y reasignar mejor sus recursos.

Los antecedentes legislativos en la materia que proponemos son amplios, pero el desarrollo de la ciencia y la tecnología nos impone la necesidad de realizar modificaciones normativas que permitan aprovechar los cambios tecnológicos.

En Argentina, la Ley Nacional 23413 sancionada el 10 de octubre de 1986 y sus modificatorias, estableció la obligatoriedad de realizar la pesquisa neonatal de fenilcetonuria. Por su parte, la Ley Nacional 23874, sancionada el 28 de septiembre de 1990, agregó la detección precoz del hipotiroidismo congénito. Mientras que la Ley Nacional 24438 hizo lo propio con la detección precoz de la fibrosis quística a lo que el decreto reglamentario 1316/94 declaró la obligatoriedad de la realización de una prueba de rastreo para la detección precoz de la fenilcetonuria y el hipotiroidismo congénito.

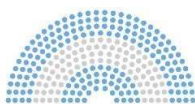
El Ministerio de Salud de la Nación a través de la Resolución 508/96, estableció normas de procedimiento para la recolección de muestras y análisis de las mismas para la detección precoz de la fenilcetonuria y el hipotiroidismo congénito. En tanto por Resolución 1612/2006, se aprobó el "Programa Nacional de fortalecimiento de la detección precoz de enfermedades congénitas". A lo anterior, se debe agregar la sanción de la Ley 26279 que determinó los alcances, las prestaciones obligatorias, la constitución de una comisión interdisciplinaria de especialistas en pesquisa neonatal y los propósitos del programa de detección.

Ahora bien, con esta iniciativa de Pesquisa Neonatal Ampliada proponemos que se pueda detectar, mediante una prueba, más de 50 enfermedades metabólicas del recién nacido, algunas de las cuales pueden producir en el desarrollo discapacidad intelectual o incluso un desenlace fatal.

Por ello, entendemos que este análisis es fundamental para ayudar al futuro bienestar del niño y niña. Los recién nacidos con estas enfermedades congénitas, y muchas veces hereditarias, del metabolismo pueden no presentar durante las primeras horas, ningún síntoma que sugiera que están enfermos, por lo que a través de esta pesquisa su médico puede saber si un bebé está en riesgo antes que se presenten dichas complicaciones.

Por ello, con este examen se toma lo más cercano a las 48 horas de vida del bebé, permite detectar, entre otras, de las siguientes enfermedades. -Hipotiroidismo congénito; - Deficiencia de Biotinidasa (BIOT) - Enfermedad de orina jarabe de arce (MSUD) - Hiperplasia Adrenal Congénita. Estos trastornos son graves y las complicaciones pueden ser devastadoras.

Efectivamente, las enfermedades metabólicas hereditarias que no se detectan hasta que los



DIPUTADOS ARGENTINA

síntomas se desarrollan, pueden causar complicaciones a lo largo de toda la vida, a la luz de esto, es clave obtener un diagnóstico adecuado para indicar un tratamiento preventivo y así mejorar la calidad de vida de los niños.

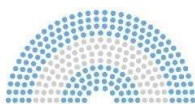
Entendiendo que de esta manera podremos mejorar los procesos y promover la salud pública infantil de manera significativa, aportando y resguardando datos objetivos que nos permitan tomar decisiones acertadas y poniendo un punto de partida al desarrollo de un nuevo sistema de salud basado en las personas, los datos y la evidencia, generando la posibilidad de acciones preventivas y correctivas de forma eficiente; alentando, además, un desarrollo sustentable y la implementación de nuevas soluciones diagnósticas y terapéuticas para toda la ciudadanía. Como segundo punto, se propone la creación de una base de datos genéticos que almacenará los datos de todos los nacionales argentinos que será de vital importancia para identificar a personas desaparecidas, extraviadas y/o fallecidas y también para aquellos que aun buscan su identidad en los casos de filiación.

Si bien en nuestro país ya existen bases datos genéticos restringidas a situación específicas como la búsqueda de identidad y el registro de delitos vinculados contra la integridad sexual, esta propuesta se enmarca en identificación de cada persona al nacer teniendo como base una muestra de ADN no codificante, tomada en la pesquisa de enfermedades patológicas con total exactitud y veracidad, esta superaría ampliamente al sistema de registro de huellas dactilares tal como lo tenemos actualmente, pero por otro lado es una herramienta segura para combatir la trata de seres humanos puede existir dentro de un mismo país, o con desplazamiento entre fronteras en su versión de delito transnacional.

Como tercer punto, se crea un Régimen de Incentivo para Grandes Inversiones, abocado específicamente a cuestiones de salud y desarrollo científico tecnológico que se oriente a la Medicina de Precisión.

Porque no hay inversión más trascendente que la de cuidar y desarrollar nuestro capital humano, sus capacidades diagnósticas, terapéuticas y de accesibilidad, se trata de generar un círculo virtuoso en el cual podamos brindar absoluta libertad de decisión a los ciudadanos sanitarios y, para las empresas del sector, promover un (SIBA) "Sistema Integral de Biodata Activa".

El SIBA constituye una base de datos de acceso múltiple donde el dueño de la información es el paciente y que él decide contributivamente aportar los datos a las bases para investigación, desarrollo e implementaciones algorítmicas para que mejore su salud, prevenir patologías, seguir tratamiento, recetas electrónicas, toma de medicamentos, análisis y todos los aspectos de la



DIPUTADOS ARGENTINA

información que permitan contribuir a un mejoramiento del sistema sanitario.

La Base de Datos del SIBA debe ser a su vez compartida con universidades para investigación y desarrollo y para el Ministerio de Salud para colaborar en la toma de decisiones sanitarias. Se trata, en definitiva, de generar un POLO CIENTIFICO TECNOLÓGICO en el cual podamos, en un solo lugar, conjugar lo mejor de la ciencia, la tecnología y la implementación de la Medicina de Precisión donde el “software”, “data science”, “data diving”, análisis, centros de salud, tratamientos, “clinical trials”, centros genómicos, centros metabólicos, puedan desarrollarse con el fin también de promover a la nación como un centro de referencia en la región y en todo Latinoamérica.

No obstante su trascendencia, establecemos la libre elección del paciente para determinar si quiere aportar sus datos al SIBA, informándolo de la utilidad de contar con sus datos a los fines de investigación, desarrollo e implementación de algorítmicos, en pos de mejorar su salud, prevenir patologías, seguir tratamientos y los propósitos que pudieran surgir en función del avance de los recursos científicos y tecnológicos.

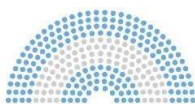
Entendemos, a su vez, que para el desarrollo pueda realizarse es necesario fomentar el sector a través de un Régimen de Promoción para empresas y organizaciones civiles y científicas de Innovación y Desarrollo científico y tecnología con foco en la Medicina de Precisión.

Los interesados en acogerse al régimen que proponemos, deberán inscribirse en el registro habilitado por la autoridad de aplicación y estar constituidas en la República Argentina bajo legislación argentina. A los sujetos que desarrollen las actividades con foco en la Medicina de Precisión y que adhieran al presente régimen les será aplicable el régimen tributario promocional con beneficios en estabilidad fiscal por 10 años para tributos nacionales, podrán computar créditos fiscales para sus obligaciones previsionales y desgravaciones del impuesto a las ganancias con un tope del 30%.

La estabilidad fiscal que proponemos implica, para los sujetos que desarrollen las actividades comprendidas en el presente régimen, que su carga tributaria total nacional, no podrá verse incrementada por el término establecido en esta norma.

Esta herramienta no afectará los ingresos del Estado ni posterga el pago de impuestos, dado que el Estado no espera esos fondos porque la actividad o unidad de negocios no existe actualmente.

Los beneficiarios que pretendan adherir al presente régimen deberán estar en curso normal de cumplimiento de sus obligaciones impositivas y previsionales. Por último, quienes adhieran al presente régimen quedaran excluidos de cualquier tipo de restricción presente o futura para el giro de divisas principalmente para el pago de importaciones.



DIPUTADOS ARGENTINA

Resulta muy importante el manejo de la información que proviene de personas y pacientes del sector público y privado, y garantizar la privacidad y confidencialidad sin afectar las posibilidades de desarrollo del sector, por ello se garantiza al paciente, su representante legal o derechohabientes, quienes podrán realizar el seguimiento de los accesos a la información clínica contenida a fin de poder verificar la legitimidad de estos.

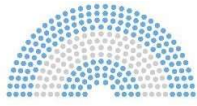
Finalmente, y dado que el Estado asume un compromiso promoviendo un régimen de promoción, también demanda y exige de los beneficiarios del programa la observancia de lo que aquí se dispone. En caso de incumplimiento el Estado podrá aplicar las sanciones que contempla el proyecto.

Entendiendo que, según la situación actual de nuestro país, uno de los sectores que más se podrían desarrollar es el vinculado a la salud, con enorme potencial pero que requiere de estímulos para que pueda convertirse en centro de referencia para Latinoamérica y el mundo. Sabemos que una mayor detección de patologías en los recién nacidos ya sea por la propia tarea del screening o por el simple hecho de ofrecer nuevos diagnósticos y tratamientos, aumentará la calidad y mejora de los tratamientos, brindando alternativas locales y económicas a nuestros ciudadanos.

Por todo lo expuesto solicitamos de nuestras pares el acompañamiento con el siguiente proyecto de Ley.

Lic. Marcela Marina Pagano

Diputada Nacional



DIPUTADOS
ARGENTINA