



Legislación Enfermedades Raras en Argentina

En alianza:

sanofi  TBTBGLOBAL

¿Qué temas trataremos hoy?

- 01.** Ley de Enfermedades Huérfanas.
- 02.** Tus Derechos y Deberes como Paciente.
- 03.** Asociaciones de Pacientes.



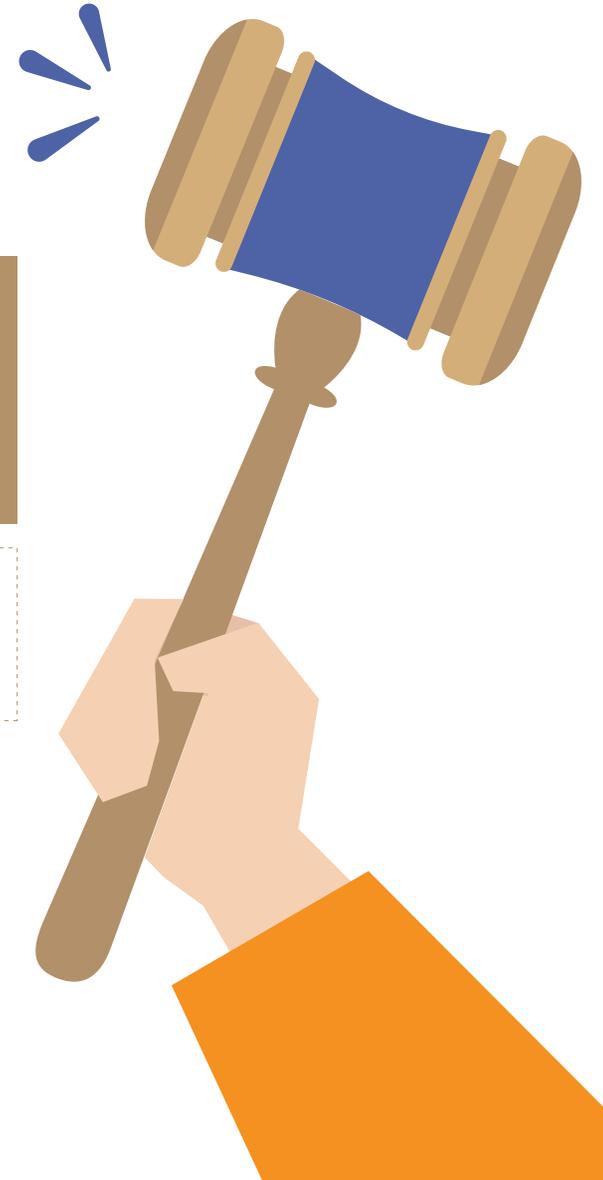
The background features a light blue honeycomb pattern. Overlaid on this are several abstract shapes: a large white circle on the left, a white square in the center, and a white vertical bar on the right. There are also solid blue shapes, including a vertical bar on the right and a horizontal bar at the bottom right.

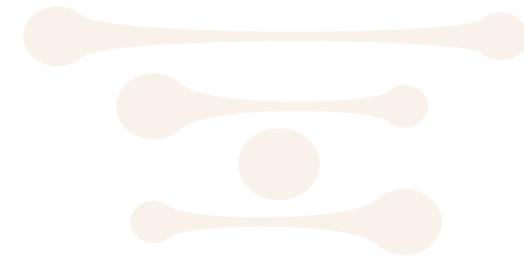
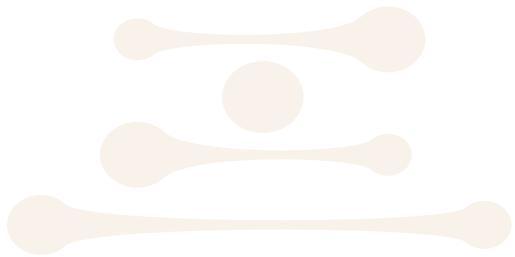
Ley de Enfermedades Huérfanas

Actualmente en Argentina se tiene:

Ley 26.689

Firmada el 29 de junio de 2011





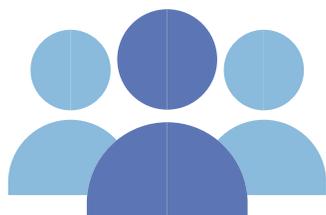
Artículo 1

La presente ley busca

Promover el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF)

para

Mejorar su calidad de vida y la de sus familias.



Artículo 2



Se consideran EPF aquellas enfermedades
cuya prevalencia es igual o inferior a:

1 por cada 2.000 personas

Artículo 3

¿Cuáles son las obligaciones de la autoridad sanitaria para las personas con EPF?



a. Promover el acceso efectivo de los pacientes al cuidado de su salud, mediante acciones de detección oportuna, diagnóstico, tratamiento y recuperación.

b. Crear un organismo especializado en EPF para coordinar con las autoridades sanitarias la implementación de políticas y acciones para el cuidado de los pacientes y sus familias.

c. Promover la participación de las asociaciones de pacientes y sus familiares en la formulación de políticas relacionadas con estas patologías.

Artículo 3



- d.** Crear un listado de EPF, teniendo en cuenta la prevalencia en el país. Esta lista se modificará o ratificará una vez al año.



- e.** Realizar periódicamente estudios epidemiológicos que evidencien la prevalencia de EPF a nivel regional y nacional.



- f.** Incluir el seguimiento de las EPF en el Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica.



- g.** Crear un Registro Nacional de Personas con EPF en el Ministerio de Salud de la Nación.

- h.** Promover el desarrollo de centros especializados en EPF.



Artículo 3



- i.** Propiciar la articulación de centros y servicios de referencia en atención de EPF con establecimientos de salud de todos los niveles de complejidad.



- j.** Promover el desarrollo y fortalecimiento de centros de asesoramiento, atención e investigación de enfermedades genéticas.



- k.** Favorecer la continuidad en la atención de los pacientes con EPF, fortaleciendo el vínculo entre las redes de atención de menores de edad y las de los adultos.



- l.** Fortalecer técnica y financieramente la implementación de los programas de pesquisa neonatal y detección de enfermedades congénitas con ayuda de las autoridades sanitarias provinciales.

- m.** Promover estrategias de detección de EPF en las consultas médicas.



Artículo 3



n. Capacitar al personal de salud y otros agentes sociales en el cuidado integral de las personas con EPF.



o. Promover la investigación y el desarrollo de tecnologías apropiadas para pacientes con EPF.



p. Favorecer la inclusión de personas con EPF.



q. Promover el acceso de los pacientes con EPF a actividades deportivas y culturales.

r. Propiciar la articulación entre programas y acciones para atender a las personas con discapacidad.



Artículo 3



- s.** Promover el desarrollo y producción de medicamentos y productos destinados a la detección temprana, diagnóstico, tratamiento y recuperación de los pacientes.



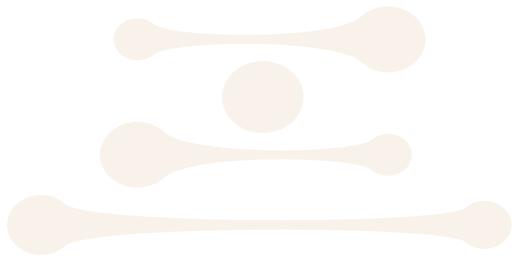
- t.** Difundir información a usuarios, familiares y personal de la salud, mediante la Red Pública de Información en EPF.



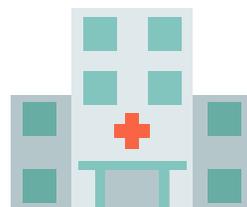
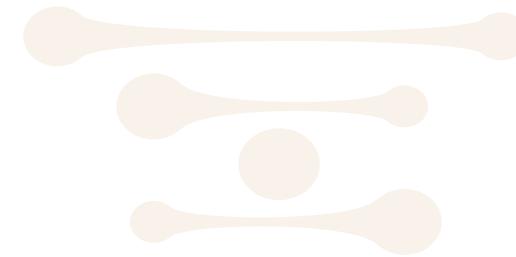
- u.** Promover conocimiento y generar conciencia en torno a la inclusión social de las personas con EPF y sus familias.



- v.** Promover la participación de las asociaciones nacionales de EPF y sus familias en redes internacionales de pacientes.



Artículo 4



La autoridad encargada de aplicar la presente ley es el

Ministerio de Salud de la Nación

Artículo 5



Lo establecido en esta ley debe integrar los programas

que



Elabore la autoridad de aplicación, y los gastos que demande su cumplimiento

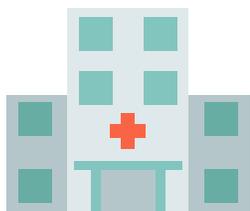
serán atendidos



Con las partidas que destine el Presupuesto General de Administración Pública para el Ministerio de Salud.

Artículo 6

Independientemente de su figura jurídica:



Toda entidad que brinde servicios médicos debe garantizar cobertura asistencial a las personas con EPF



Incluyendo como mínimo las prestaciones que determine la autoridad de aplicación.

Artículo 7

El Ministerio de Salud

Debe propiciar acuerdos con las autoridades jurisdiccionales, que no se encuentren en el artículo 6 de la presente ley, para brindar atención integral en salud a los pacientes.



The background features two large, light blue, semi-transparent letters 'D' and 'E' on a white background. A pattern of thin, light blue hexagonal outlines is overlaid on the entire scene. The text 'Deberes y Derechos' is centered in a bold, orange font.

Deberes y Derechos

Derechos

Ley 26.529 – Capítulo I: Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud.

- **Asistencia:** ser asistido por los profesionales de la salud sin distinción alguna, producto de sus ideas, creencias religiosas, políticas, condición socioeconómica, raza, sexo u orientación sexual. El profesional de salud sólo podrá eximirse del deber de asistencia, cuando se hubiere hecho cargo del paciente otro profesional competente.
- **Trato digno y respetuoso:** recibir un trato digno, respetando sus convicciones personales y morales; sus condiciones socioculturales, de género, pudor e intimidad, independientemente del padecimiento que presente. Lo anterior, contempla a los familiares o acompañantes.



Derechos

Ley 26.529 – Capítulo I: Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud.

- **Confidencialidad:** el paciente tiene derecho a que toda persona que participe en la elaboración o manipulación de la documentación clínica, o que tenga acceso al contenido, guarde la debida reserva, salvo que el propio paciente lo autorice o la autoridad judicial competente lo determine.
- **Autonomía de la voluntad:** el paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias, procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, así como a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad. Los menores de edad tienen derecho a intervenir en la toma de decisiones sobre terapias y procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud.



Derechos

Ley 26.529 – Capítulo I: Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud.

Los pacientes pueden participar en investigaciones científicas con previo consentimiento escrito y conforme dicte la reglamentación vigente en la materia.

- **Información sanitaria:** elegir si se recibe o no la información sanitaria necesaria vinculada a su salud.
- **Interconsulta médica:** recibir la información sanitaria por escrito, con el fin de obtener una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionados con su estado de salud.



Deberes

- Colaborar en las indicaciones diagnósticas y terapéuticas previamente consentidas.
- Tratar de forma respetuosa a los trabajadores de la salud y a otros pacientes.
- Ser cuidadosos en el uso y conservación de las instalaciones, los materiales y equipos médicos que se pongan a su disposición.
- Firmar la historia clínica y el alta voluntaria en los casos de no aceptación de las indicaciones diagnóstico - terapéuticas.
- Brindar información veraz sobre sus datos personales.



The background features a light blue hexagonal pattern. Overlaid on this are large, semi-transparent letters 'A' and 'P' in a darker blue color. The text 'Asociaciones de Pacientes' is centered in a bold, orange font.

Asociaciones de Pacientes

Antes que nada.... ¿Qué hace la Asociación de Pacientes?



Asesorar y empoderar a los pacientes en lo relacionado a su patología y en los requisitos para acceder a los servicios identificados y/o remitidos.



Buscar acciones que beneficien a la comunidad de pacientes frente a los diferentes actores del sistema.



Proporcionar alternativas asistenciales oportunas que permitan mejorar las condiciones de vida de la comunidad de pacientes.

¿Cuáles asociaciones hay en Argentina*?



Alianza Argentina de Pacientes (ALAPA)



ALA

ALIANZA LISOSOMAL
ARGENTINA

Alianza Lisosomal Argentina (ALA)



Asociación Distrofia Muscular
para las Enfermedades Neuromusculares (ADM)

* A título informativo se indican las principales asociaciones y grupos de pacientes.



¡Gracias por su atención!