

**GOBIERNO DEL MUNICIPIO DE
PRESIDENCIA ROQUE SAENZ PEÑA
-CIUDAD TERMAL-
CONCEJO MUNICIPAL
*****CHACO*******

ORDENANZA MUNICIPAL N° 7529

**AUTORIA: CONCEJALES EGEA/MAGLIO/BENITEZ
BLOQUE ALIANZA FRENTE DE TODOS.-**

VISTO:

La aprobación de las leyes Provinciales N° 6.814 y 6.815, sancionadas por la Honorable Cámara de Diputados de la provincia del Chaco.

CONSIDERANDO:

Que a través de la Ley N° 6814 se Crea el "Programa de Prevención, Diagnóstico, Tratamiento y Atención de Enfermedades Huérfanas", en el ámbito del Ministerio de Salud Pública...de la Provincia del Chaco, ya través de la Ley N° 6815 se crea el "Registro Provincial de Enfermedades Huérfanas", que tendrá por objetivo dar cumplimiento a las necesidades de información que habiliten el conocimiento de la incidencia, prevalencia, supervivencia y todos aquellos aspectos relacionados con los enfermos diagnosticados o tratados con patologías de una Enfermedad Huérfana;

Que la Provincia del Chaco es la primera en sancionar leyes de esta naturaleza que obliga a los médicos a informar su diagnóstico y al Estado chaqueño a dar capacitación, crear una red de asistencia y fomentar financieramente el desarrollo de terapias y medicamentos entre el sector privado y universidades;

Que ambas normas apuntan a la prevención, diagnóstico, tratamiento, atención, capacitación y difusión de las "enfermedades huérfanas o raras" en todo el territorio de la Provincia del Chaco, por cuanto la detección temprana de estas enfermedades significa un gran avance en la calidad de vida de los pacientes y sus familias y para la Salud Pública de nuestra Provincia;

Que tanto el programa como el registro buscan, además la capacitación de los profesionales de la salud en toda la provincia que podrán acceder a capacitaciones específicas para estas enfermedades huérfanas o raras y a través del registro se podrá ir formando una base de datos que servirá para los médicos de consulta e información para el conocimiento de la incidencia, prevalencia, supervivencia y todos aquellos aspectos relacionados con los enfermos diagnosticados o tratadas con patologías de una enfermedad huérfana, sino que también podrá ser utilizado por el Estado Provincial para el diseño de políticas públicas en esta materia;

ORDENANZA MUNICIPAL N° 7529

Que el 3 de agosto del 2011 entró en vigencia la Ley Nacional N° 26.889 de "Enfermedades Poco Frecuentes", que obliga a las obras sociales y empresas de medicina prepaga a cubrir a los pacientes de esas patologías;

Que a nivel nacional con la aprobación de la Ley que regula las Obras Sociales Prepagas la cual tiene entre sus puntos centrales, que las prepagas no podrán aumentar las cuotas para esos afiliados mayores, no podrán establecer plazos extensos irrazonables de carencia y una cuestión que tiene que ver con los proyectos de enfermedades huérfanas o raras que hoy se impulsan, es que las prepagas no podrán rechazar la afiliación de personas con enfermedades preexistentes;

Que sólo 5 de cada diez mil habitantes del mundo padecen un tipo de estas afecciones, Las enfermedades raras tienen una incidencia del 6 por ciento en la población. Ese dato nos arroja que en la Provincia del Chaco la padecerían unas 60 mil personas;

Que el programa establecido por la ley 6814, además de establecer capacitación para los operadores de salud establece la creación de centros de asistencia integral de enfermedades raras a través de tres (3) subsedes; Centros de Diagnósticos, Centros de Tratamiento y Farmacias de Suministro y Seguimiento a tratamientos farmacológicos;

Que el objetivo es que los centros de asistencia integral junto con el registro que recabará los datos en toda la provincia, se conviertan en promotores de estrategias y acciones de detección precoz de las enfermedades poco frecuentes. También se apunta a que funcionen como capacitadores de los profesionales de la región sobre estas patologías y que se conecten con organizaciones no gubernamentales vinculadas a las Enfermedades Raras para trabajar en conjunto en la difusión a la población y a la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes;

Que la mayoría de estas enfermedades son de alta complejidad y genéticas, como la enfermedad de Wilson, Talasemia, El Angioedema, La Retinosis Pigmentaria, La Neurofibromatosis, La Acondroplasia o el Síndrome X Frágil; en conjunto son entre 5 y 7 mil tipos de enfermedades: el 75 por ciento afecta a niños y el 30 por ciento mueren antes de los cinco años, muchas veces sin diagnóstico;

Que además se sabe que el 65 por ciento de estas enfermedades son muy graves, degenerativas, de evolución crónica y altamente discapacitante. Y que por eso mismo es tan importante un diagnóstico temprano. Algunas de las Enfermedades Raras comunes y frecuentes son Osteogénesis Imperfecta, Síndrome de Gaucher, Esclerosis Lateral Amiotrófica, Fibrosis Quística, Esclerodermia;

ORDENANZA MUNICIPAL N° 7529

Que las patologías poco frecuentes no tienen cura y sólo muy pocas disponen de un tratamiento apropiado, así como de medicamentos accesibles para las familias;

Que el Artículo 8° de la Ley 6815 establece que quedan obligados a suministrar las informaciones que solicite el Ministerio de Salud Pública de la Provincia, las instituciones públicas o privadas de cualquier naturaleza, los profesionales, estén o no al servicio del Estado y en general, cualquier organización o persona requerida, razón por la cual es necesario el dictado de la presente norma legal para brindar al área competente del municipio el marco institucional necesario.

Que el Concejo Municipal en Sesión Ordinaria de fecha 27 de Marzo de 2013, según consta en el Acta N° 1342, en tratamiento sobre tablas dispuso la aprobación del Proyecto de Ordenanza obrante a fs. 1 y 2 del Legajo N° 022/12 del Cuerpo Legislativo, razón por la cual se sanciona la presente norma legal.-

POR ELLO:

**EL CONCEJO MUNICIPAL DE LA CIUDAD DE
PRESIDENCIA ROQUE SAENZ PEÑA-CHACO-
-SANCIONA CON FUERZA DE-**

O R D E N A N Z A

ARTICULO 1°: " ADHERIR al Municipio de Presidencia Roque Sáenz Peña, a las Leyes Provinciales N° 6.814 Y, N° 6.815, porjps que se crea el Programa de Prevención, Diagnóstico, Tratamiento y Atención de Enfermedades Huérfanas y Registro Provincial de Enfermedades Huérfanas, respectivamente. Todo ello en virtud de los considerando que anteceden.-

ARTICULO 2°: Rj:::MITIR copia de la presente Resolución al Ministerio de Salud Pública de la Provincia del Chaco y la autoridades del Insssep con el objeto de ser incluidas en el Fondo de Alta Complejidad, proceso q~e permitirá que la atención, tanto desd.e la prevención a la rehabilitación, sea~ cubiertos sin costo par~, el paciente y' su familia. "~\

ARTICULO 5°: REGISTRAR, COMUNICAR a quienes corresponda, PUBLICAR en el BOLETIN MUNICIPAL, en forma sintetizada en el BOLETIN OFICIAL de la Provincia del Chaco y oportunamente ARCHIVAR.-

LF PRESIDENCIA ROQUE SAENZ PEÑA-CHACO- 14 MARZO
2013.-

HECTOR H. MARTINEZ

CRUCITA A. PEREYRA

SECRETARIO CONCEJO MUNICIPAL

PRESIDENTE CONCEJO MUNICIPAL