

Poder Ejecutivo
Provincia de Buenos Aires

LA PLATA, 26 FEB 2014

VISTO el expediente N° 2166-639/10 por el cual se gestiona la reglamentación de la Ley N° 14.239 y la designación de su Autoridad de Aplicación, y

CONSIDERANDO:

Que mediante la citada Ley se declara de interés provincial el diagnóstico, seguimiento e investigación de las denominadas enfermedades raras;

Que se entiende por este tipo de enfermedades a aquellas que provocan peligro de muerte o invalidez crónica, que tienen una prevalencia inferior a un caso cada dos mil (2000) personas y que implican un alto nivel de complejidad en su diagnóstico y seguimiento, conllevando múltiples problemas sociales;

Que en la actualidad existen más de siete mil (7000) enfermedades poco frecuentes, y entre ellas se presenta una gran heterogeneidad;

Que entre las principales dificultades que acarrearán las enfermedades raras se destacan: el desconocimiento y desinformación de los profesionales, la complejidad etiológica, diagnóstica y evolutiva, la ausencia de terapias, la alta morbi-mortalidad, los altos niveles de discapacidad-dependencia, la fuerte carga económica y familiar, la comorbilidad de los familiares, y los problemas educativos y laborales;

Que los medicamentos o especialidades medicinales destinados a prevenir, diagnosticar y/o tratar enfermedades raras reciben el nombre de drogas huérfanas;

Que, en consecuencia, la investigación, desarrollo y control de las mismas contribuye a brindar la mejor atención posible a este tipo de pacientes;

Que asimismo la Ley de marras crea el Centro Provincial de Referencia, Seguimiento y Divulgación de Enfermedades Raras;

Que en la instancia, con el objeto de dotar de plena operatividad a las disposiciones contenidas en la Ley N° 14.239, deviene necesario proceder a su reglamentación;

M

Poder Ejecutivo

Provincia de Buenos Aires

Que conjuntamente con ello, resulta imprescindible designar la correspondiente Autoridad de Aplicación;

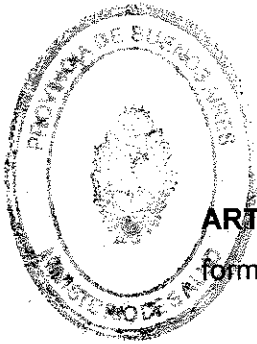
Que ha tomado la intervención de su competencia Asesoría General de Gobierno y Fiscalía de Estado;

Que la presente medida se dicta en uso de las atribuciones conferidas por el artículo 144 inciso 2° de la Constitución de la provincia de Buenos Aires;

Por ello,

EL GOBERNADOR DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

DECRETA

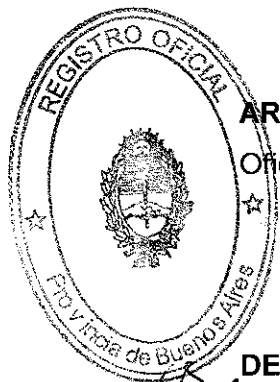


ARTÍCULO 1°. Aprobar la reglamentación de la Ley N° 14.239 que, como Anexo Único, forma parte integrante del presente.

ARTÍCULO 2°. Designar Autoridad de Aplicación de la Ley N° 14.239 al Ministerio de Salud, a través de la Subsecretaría de Coordinación y Atención de la Salud, quien dictará las normas interpretativas, complementarias y aclaratorias que resulten necesarias.

ARTÍCULO 3°. El presente Decreto será refrendado por el Ministro Secretario en el Departamento de Salud.

ARTÍCULO 4°. Registrar, notificar al Fiscal de Estado, comunicar, publicar, dar al Boletín Oficial y al SINBA. Cumplido, archivar.



DECRETO N°

183

M


DANIEL OSVALDO SCIOLI
Gobernador de la
Provincia de Buenos Aires


Dr. ALEJANDRO FEDERICO COLLIA
Ministro de Salud
de la Provincia de Buenos Aires

Poder Ejecutivo
Provincia de Buenos Aires

ANEXO ÚNICO

REGLAMENTACIÓN DE LA LEY N° 14239

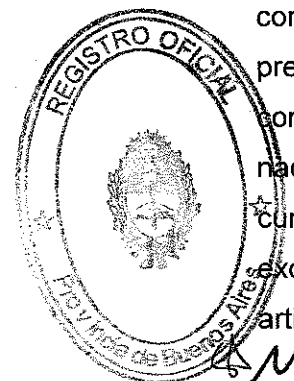
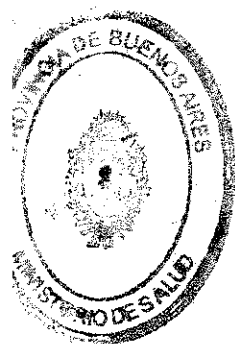
ARTÍCULO 1º. Sin reglamentar.

ARTÍCULO 2º. Sin reglamentar.

ARTÍCULO 3º. Sin reglamentar.

ARTÍCULO 4º. El Centro Provincial de Referencia, Seguimiento y Divulgación de Enfermedades Raras será el órgano encargado de la generación e implementación de políticas sanitarias respecto a enfermedades raras y drogas huérfanas en el ámbito de la provincia de Buenos Aires, como así también de la articulación con el Ministerio de Salud de la Nación en todo lo referente a la citada materia.

Para el mejor desarrollo de sus fines, podrá convocar la participación de expertos, con funciones de consulta y apoyo técnico, seleccionados entre profesionales de reconocido prestigio en el ámbito científico y académico. También, fomentará la participación activa, como entidades consultivas, de Organizaciones No Gubernamentales (ONGs) provinciales, nacionales y/o internacionales vinculadas a la problemática de las enfermedades raras y que cumplan con criterios de idoneidad, legalidad, transparencia e independencia de intereses exclusivamente económicos, que posibiliten el más amplio intercambio de experiencias, articular recursos y promover la difusión de información entre la población en general.



Poder Ejecutivo

Provincia de Buenos Aires

ARTÍCULO 5º. Sin reglamentar.

ARTÍCULO 6º. El Centro Provincial de Referencia, Seguimiento y Divulgación de Enfermedades Raras:

a. Recopilará el material sobre conocimientos, estadísticas, procedimientos diagnósticos, experiencias innovadoras, métodos de atención, y demás información que se difunda sobre enfermedades raras. A tal efecto, tendrá acceso a las revistas científicas y otras publicaciones provenientes de entidades nacionales e internacionales, como así también a toda fuente de información procedente de programas, servicios y direcciones existentes en la Provincia. Asimismo, fomentará la celebración de convenios con ONGs y otras instituciones con experiencia en la problemática para coordinar el permanente suministro de información actualizada.

b. Sistematizará el material recolectado bajo procedimientos que cumplan con las normas y leyes de confidencialidad de datos personales, a cuyo fin contará con un Servicio de Información, Documentación, Investigación y Evaluación de Enfermedades Raras.

c. Mantendrá el archivo que se conforme a disposición del público en forma gratuita, con excepción de aquellos datos de carácter sensible o cuya publicidad constituya una vulneración del derecho a la intimidad, o que se reserve para fines de política sanitaria o investigación científica aprobada.

Asimismo, elaborará material didáctico tendiente a instruir sobre detección temprana de enfermedades raras y métodos de atención.

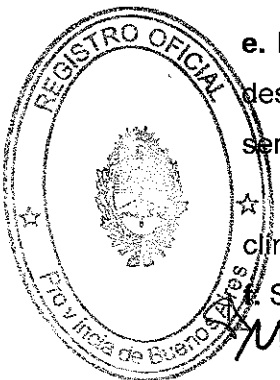
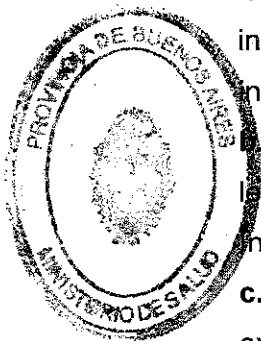
d. Contará con un espacio en la página web del Ministerio de Salud destinado a las consultas e intercambio de información y experiencias relativas a las enfermedades raras.

Se invitará a cooperar con el mismo a expertos y ONGs vinculadas a la materia.

e. Impulsará la suscripción de convenios con universidades y otros centros de estudio para desarrollar trabajos, investigaciones y eventos sobre enfermedades raras, tales como seminarios o jornadas.

Asimismo, organizará cursos de capacitación profesional, y diseñará estudios clínicos y/o epidemiológicos provinciales.

f. Sin reglamentar.



Poder Ejecutivo

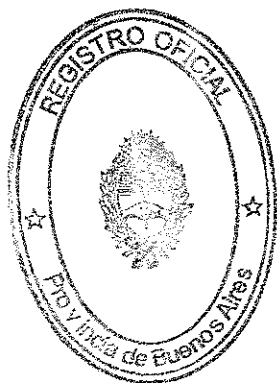
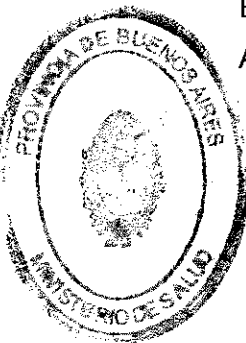
Provincia de Buenos Aires

ARTÍCULO 7º. El Centro Provincial de Referencia, Seguimiento y Divulgación de Enfermedades Raras funcionará en el ámbito de la Subsecretaría de Coordinación y Atención de la Salud.

ARTÍCULO 8º. Sin reglamentar.

ARTÍCULO 9º. Sin reglamentar.

AM



Q