

LEY XVII – N.º 119

CAPÍTULO I

PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA EL PACIENTE CON FIBROSIS QUÍSTICA. CREACIÓN

ARTÍCULO 1.- Créase el Programa de Atención Integral para el Paciente con Fibrosis Quística.

ARTÍCULO 2.- Son beneficiarios del Programa de Atención Integral para el Paciente con Fibrosis Quística, aquellos pacientes que acrediten poseer:

- 1) diagnóstico de fibrosis quística certificado por la Autoridad de Aplicación;
- 2) residencia permanente con un mínimo de dos (2) años en la Provincia de Misiones. En el caso de los recién nacidos cuyo diagnóstico ha sido confirmado a través de la pesquisa neonatal establecida en el Artículo 2 de la Ley XVII - N.º 41 (Antes Ley 4100), el requisito de la residencia debe ser cumplimentado por los progenitores o tutores.

ARTÍCULO 3.- Son objetivos del Programa de Atención Integral para el Paciente con Fibrosis Quística:

- 1) disminuir la morbilidad y mortalidad temprana por fibrosis quística;
- 2) garantizar la cobertura integral de pruebas y exámenes con fines de detección y diagnóstico temprano de la fibrosis quística;
- 3) promover la inclusión social de las personas diagnosticadas con la enfermedad, a través de su participación e integración plena en la comunidad;
- 4) conocer acerca de la incidencia, prevalencia y tendencia epidemiológica de la fibrosis quística y sus patologías derivadas;
- 5) informar, orientar y asistir a pacientes que padecen la enfermedad y a su núcleo familiar.

CAPÍTULO II

REGISTRO PROVINCIAL DE PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA. CREACIÓN

ARTÍCULO 4.- Créase el Registro Provincial de Pacientes con Fibrosis Quística, en el ámbito de la Autoridad de Aplicación, con el fin de generar una base de datos para la obtención de estadísticas e información que permita la planificación efectiva de los servicios de salud y la toma de decisiones político-socio-sanitarias.

ARTÍCULO 5.- Toda persona humana o jurídica con responsabilidad profesional en el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con fibrosis quística que actúa en el sector

público, privado u obras sociales, debe comunicar los casos al Registro Provincial de Pacientes con Fibrosis Quística.

CAPÍTULO III
DÍA PROVINCIAL DE CONCIENTIZACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN
SOBRE LA FIBROSIS QUÍSTICA

ARTÍCULO 6.- Institúyese el 8 de septiembre de cada año como Día Provincial de Concientización y Sensibilización sobre la Fibrosis Quística.

ARTÍCULO 7.- La Autoridad de Aplicación debe propiciar campañas de concientización y educación en el marco de la conmemoración del Día Provincial de Concientización y Sensibilización sobre la Fibrosis Quística.

CAPÍTULO IV
COBERTURA. AUTORIDAD DE APLICACIÓN

ARTÍCULO 8.- La Autoridad de Aplicación y la obra social provincial deben brindar a las personas comprendidas en el Artículo 2, cobertura del cien por ciento (100%) en la provisión de:

- 1) medicamentos, estudios, diagnósticos y prácticas de atención de su estado de salud, sin topes o límites de sesiones;
- 2) kit alimentario hipercalórico y kits de tratamiento prescritos por el médico tratante y avalados por las autoridades científicas pertinentes.

ARTÍCULO 9.- Es Autoridad de Aplicación de la presente Ley, el Ministerio de Salud Pública.

ARTÍCULO 10.- Son funciones de la Autoridad de Aplicación:

- 1) propiciar el desarrollo de modelos prestacionales integrales que contemplen actividades de detección, diagnóstico precoz, referencia, contrarreferencia, asistencia y seguimiento según los requerimientos en cada caso;
- 2) impulsar la formación y actualización de los profesionales de la salud implicados en el abordaje de la enfermedad;
- 3) instrumentar espacios de asistencia, apoyo, orientación y contención de las personas afectadas por la enfermedad y su núcleo familiar;
- 4) promover la investigación clínica y epidemiológica en la materia;
- 5) revisar y actualizar periódicamente la provisión de medicamentos, insumos y suplementos, a fin de incluir en la cobertura los avances farmacológicos y tecnológicos que

resulten de aplicación en la terapia de la fibrosis quística y promuevan una mejora en la calidad de vida de los pacientes;

6) promover la realización de convenios de colaboración y reciprocidad con organismos e instituciones provinciales, nacionales e internacionales que aborden esta patología;

7) promover una red de apoyo con las entidades científicas, asociaciones civiles y organizaciones no gubernamentales que desarrollen actividades inherentes al objetivo de la presente Ley;

8) integrar la ejecución del Programa de Atención Integral para el Paciente con Fibrosis Quística con la pesquisa neonatal establecida en la Ley XVII - N.º 41 (Antes Ley 4100) y con las demás políticas, programas, estrategias y acciones desarrolladas en la materia;

9) propiciar la articulación con programas y acciones para la atención de personas con discapacidad, a los fines de su completa inclusión en los diferentes niveles educativos, laborales y sociales.

ARTÍCULO 11.- Autorízase al Poder Ejecutivo a efectuar adecuaciones, modificaciones y reestructuraciones en el Presupuesto General de la Administración Pública Provincial a los fines del cumplimiento de lo establecido en la presente Ley.

ARTÍCULO 12.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.