

COMANDO EN JEFE FUERZAS  
ARMADAS  
EN JEFE FUERZAS  
ARMADAS  
27 AGO 2004  
D 5426 1860

# Proyecto de ley

*El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina, etc.*



## **PROGRAMA NACIONAL DE ASESORAMIENTO Y APOYO A FAMILIAS DE PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS, ENFERMEDADES GENÉTICAS Y PATOLOGÍAS POCO FRECUENTES**

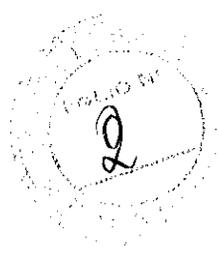
**ARTICULO 1º** - Toda familia que tenga uno ó más integrantes con una enfermedad crónica, enfermedad genética o una de las denominadas "patologías poco frecuentes" tiene derecho a recibir información adecuada y asesoramiento gratuito respecto de las mismas.

**ARTICULO 2º** - Será obligatoria la conformación de equipos interdisciplinarios con profesionales idóneos para cumplir con dichos objetivos.

**ARTICULO 3º** - Las obras sociales y asociaciones de obras sociales regidas por leyes nacionales y las entidades de medicina prepaga deberán brindar obligatoriamente las prestaciones establecidas en esta ley, las que quedan incorporadas de pleno derecho al Programa Médico Obligatorio dispuesto por Resolución 939/2000 del Ministerio de Salud.

**ARTICULO 4º** - Créase el Programa Nacional de asesoramiento y apoyo a familias de pacientes con enfermedades crónicas, enfermedades genéticas y de "patologías poco frecuentes", en el ámbito del Ministerio de Salud, que tendrá los siguientes objetivos, sin perjuicio de otros que se determinen por vía reglamentaria:

- a) Entender en todo lo referente a la investigación, docencia, prevención, detección y atención de cada una de las patologías mencionadas;
- b) Coordinar con las autoridades sanitarias y educativas de las provincias que adhieran al mismo y, en su caso, de la Ciudad de Buenos Aires las campañas; de educación y prevención, tendientes a la concientización sobre la importancia del temprano apoyo por la salud de las familias y la realización de estudios diagnósticos tempranos. Así como de la necesidad de un trabajo inter y transdisciplinario entre los equipos de salud y educación, para una atención integrada de la persona, aunando criterios y saberes
- c) Planificar la capacitación del recurso humano en el asesoramiento a las familias en las diferentes problemáticas planteadas por cada una de las patologías con un posterior seguimiento de cada caso individual atendiendo las necesidades que surjan de cada problemática.
- d) Realizar estudios estadísticos que abarquen a todo el País
- e) Establecer una directa relación de apoyo a las entidades científicas, Asociaciones civiles y ONG, sin fines de lucro, que a la fecha de la sanción de la presente estén desarrollando actividades inherentes al objetivo de la misma, en el territorio Nacional
- f) Establecer relaciones con entidades similares de otros países.
- g) Contar con una línea telefónica de acceso gratuita para todo el territorio Nacional y un sitio en Internet donde también podrán figurar las entidades mencionadas en el inciso e) que así lo soliciten;
- h) Arbitrar los medios para que todos los hospitales públicos cuenten con equipos interdisciplinarios de profesionales capacitados y con recursos para la realización de los diagnósticos que fueren necesarios estimulación temprana, apoyo psicopedagógico y terapia psicológica para el paciente y su familia;
- i) Informar a través de campañas de difusión, con los diferentes medios disponibles (oral, escrita, televisiva etc.) de la forma de acceder a las prestaciones establecidas en la presente
- J) Promover la capacitación permanente para profesionales de la salud y docencia en este tipo de patologías mediante cursos gratuitos brindados por el ministerio de salud.



# Proyecto de ley

*El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina, etc.*

**ARTICULO 5°** - El Ministerio de Salud realizará las gestiones necesarias para lograr la adhesión de las provincias y de la Ciudad de Buenos Aires a la presente ley.

**ARTICULO 6°** - Los gastos que demande el cumplimiento de la presente ley, con excepción de los que quedan a cargo de las entidades mencionadas en el artículo 3° se financiarán con los créditos correspondientes a la partida presupuestaria del Ministerio de Salud.

**ARTICULO 7°** - Comuníquese al Poder Ejecutivo.

SUSANA GARCÍA  
DIPUTADA DE LA NACION

MARTA MAFFEI  
DIPUTADA DE LA NACION

ABIAN DE NUCCIO  
DIPUTADO DE LA NACION

SUSANA GARCÍA  
DIPUTADA DE LA NACION

ADRIAN PEREZ  
DIPUTADO DE LA NACION