



República Argentina - Poder Ejecutivo Nacional
2020 - Año del General Manuel Belgrano

Anexo

Número:

Referencia: ANEXO - REGLAMENTACIÓN DE LA LEY N° 27.552

ANEXO

REGLAMENTACIÓN DE LA LEY N° 27.552
LUCHA CONTRA LA ENFERMEDAD DE FIBROSIS QUÍSTICA
DE PÁNCREAS O MUCOVISCIDOSIS.

ARTÍCULO 1°.- Sin Reglamentar

ARTÍCULO 2°.- Se incorpora la patología Fibrosis Quística como enfermedad priorizada dentro del PROGRAMA NACIONAL DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES, creado por el Decreto N° 794/15.

ARTÍCULO 3°.- El MINISTERIO DE SALUD, a través de la SUBSECRETARÍA DE MEDICAMENTOS E INFORMACIÓN ESTRATÉGICA dependiente de la SECRETARÍA DE ACCESO A LA SALUD, será la Autoridad de Aplicación.

La coordinación con las jurisdicciones provinciales y con la CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES se realizará en el marco del CONSEJO FEDERAL DE SALUD (COFESA).

Asimismo, la Autoridad de Aplicación coordinará su labor con los demás efectores públicos y privados y de la seguridad social con responsabilidad en la aplicación de la cobertura de los y las pacientes, así como con las Carteras Ministeriales Nacionales, a los fines de definir las estrategias conjuntas, conforme las competencias de cada una de ellas.

ARTÍCULO 4°.- La Autoridad de Aplicación adoptará los protocolos y guías de tratamiento necesarios para la definición de las canastas de prestaciones destinadas a la atención integral de los y las pacientes con Fibrosis Quística, las que deberán ser revisadas y actualizadas cada DOS (2) años.

La Autoridad de Aplicación establecerá las medidas necesarias para procurar y simplificar la provisión de los tratamientos previstos en las guías y protocolos, así como las condiciones y procedimientos para el acceso de las personas con Fibrosis Quística.

Asimismo, la Autoridad de Aplicación, con el fin de asistir a las jurisdicciones, elaborará un listado complementario de medicamentos e insumos para hacer frente a las urgencias propias de esta patología, destinado a los y las pacientes con cobertura pública exclusiva que estará disponible en los centros de atención que cada jurisdicción determine.

ARTÍCULO 5°.- Sin Reglamentar.

ARTÍCULO 6°.- A los fines de definir las condiciones y alcance de la cobertura, la Autoridad de Aplicación creará un CONSEJO ASESOR con representación federal conformado por referentes en el abordaje y tratamiento de la patología, con el objeto de efectuar recomendaciones para la adopción y/o elaboración de guías de tratamiento y/o protocolos que resulten adecuados para el abordaje integral de la Fibrosis Quística, tanto para pacientes pediátricos como adultos.

ARTÍCULO 7°.- La emisión del Certificado Único de Discapacidad (CUD) a personas con diagnóstico confirmado de Fibrosis Quística se realizará mediando solicitud del interesado o de la interesada y dejando constancia de que el mismo se emite en los términos de la Ley N° 27.552.

Las condiciones de salud integral, evaluadas conjuntamente con las dimensiones biopsicosociales, se ponderarán interdisciplinariamente de conformidad con los criterios establecidos en la normativa complementaria que deberá dictar en forma conjunta el MINISTERIO DE SALUD y la AGENCIA NACIONAL DE DISCAPACIDAD (ANDIS), organismo descentralizado actuante en el ámbito de la SECRETARÍA GENERAL de la PRESIDENCIA DE LA NACIÓN, de acuerdo a sus competencias.

En todos los casos de personas con diagnóstico de Fibrosis Quística se procederá a otorgar las prestaciones previstas en la Ley N° 27.552, hayan o no solicitado el Certificado Único de Discapacidad.

En aquellos casos que corresponda de acuerdo con el estado de salud integral y el análisis de las dimensiones biopsicosociales, se otorgarán también las prestaciones incluidas en la Ley N° 24.901 sobre el Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad.

ARTÍCULO 8°.- Sin Reglamentar.

ARTÍCULO 9°.- Sin Reglamentar.

ARTÍCULO 10.- La Autoridad de Aplicación generará mecanismos adecuados para articular acciones de difusión, concientización, capacitación y formación profesional con las organizaciones de la sociedad civil que desarrollen actividades inherentes al objetivo de la Ley N° 27.552.

ARTÍCULO 11.- La Autoridad de Aplicación, conjuntamente con el MINISTERIO DE EDUCACIÓN y con la participación de las organizaciones de la sociedad civil con actividad vinculada a la problemática, definirá los contenidos a ser incluidos en las campañas de concientización sobre la Fibrosis Quística.

ARTÍCULO 12.- La Autoridad de Aplicación deberá establecer las estrategias adecuadas para el efectivo cumplimiento tanto de la pesquisa neonatal así como de los estudios de rastreo para efectuar exámenes genéticos

a hermanos o hermanas y descendientes directos.

ARTÍCULO 13.- Sin Reglamentar.

ARTÍCULO 14.- Sin Reglamentar.

ARTÍCULO 15.- La Autoridad de Aplicación establecerá los datos mínimos necesarios para mantener actualizado el REGISTRO NACIONAL DE FIBROSIS QUIÍSTICA con el fin de identificar adecuadamente a las y los pacientes y efectuar un adecuado seguimiento de su tratamiento.

La inclusión del paciente y de la paciente en el mencionado Registro será requerida para su inclusión en la cobertura pública definida para la patología en el PROGRAMA NACIONAL DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES.

En todos los casos deberá cumplirse con las normas correspondientes a la protección de datos personales, así como toda otra normativa que proteja los derechos de las y los pacientes y el respeto a su intimidad.

ARTÍCULO 16.- La Autoridad de Aplicación incorporará dentro del listado de medicamentos que se adquieren y distribuyen por el BANCO DE DROGAS ESPECIALES, dependiente de la SUBSECRETARÍA DE MEDICAMENTOS E INFORMACIÓN ESTRATÉGICA de la SECRETARÍA DE ACCESO A LA SALUD del MINISTERIO DE SALUD, aquellos que se incluyan para el abordaje integral de esta patología conforme se establezca en las guías de tratamiento y protocolos.

ARTÍCULO 17.- Sin Reglamentar.

ARTÍCULO 18.- Sin Reglamentar.