

## TEXTO SUSTITUTIVO

### PREVENCIÓN Y ATENCIÓN INTEGRAL DE LA SALUD DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS PARA MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA Y LA DE SUS FAMILIAS

#### ARTÍCULO 1.- Objeto de la ley

Reconocer que las personas con enfermedades raras (ER) representan una situación de especial interés en salud pública por su alta morbimortalidad, sus procesos de atención altamente especializados, su elevado costo de atención y el seguimiento administrativo.

#### ARTÍCULO 2.- Objetivo Específico

Garantizar que la atención de las necesidades de salud de los pacientes con enfermedades raras y sus familias, sea disponible, accesible, actualizada, que cubra los aspectos de promoción de la salud, prevención, con un diagnóstico oportuno, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos, investigación, inclusión social concernientes a cada tipo de enfermedad, y con un recurso humano especializado, con el fin de mejorar la calidad y la expectativa de vida de los pacientes en el marco de un enfoque integral.

#### ARTÍCULO 3.- Definiciones

Enfermedades raras (ER): son aquellas enfermedades o síndromes crónicamente debilitantes, graves o desatendidas, los cuales provocan que las personas afectadas requieran atención, cuidados especializados, prolongados, y/o que amenacen sus vidas.

Además de lo mencionado anteriormente, también hay subtipos infrecuentes de enfermedades no catalogadas como raras, pero que se clasifican como ER si son de baja prevalencia.

#### ARTÍCULO 4.- Principios rectores

Los principios rectores en el abordaje de las ER son la solidaridad, la integralidad de la atención, la equidad y la participación para reducir las desigualdades en todos los ámbitos, la promoción de la salud y la calidad de la atención. Esto incluye el fortalecimiento de la medicina personalizada y los abordajes centrados en los pacientes, la detección precoz, los mecanismos diagnósticos adecuados, el tratamiento apropiado para cada enfermedad, la recuperación de las personas y la coordinación de acciones con las organizaciones públicas y privadas para prevenir, promover y educar sobre las ER.

#### ARTÍCULO 5.- Reconocimiento de las enfermedades raras como asunto de interés nacional

Las enfermedades raras (ER), si bien tienen frecuencias bajas y muy diversos espectros de presentación, a largo plazo son potencialmente mortales o debilitantes

de la vida de las personas afectadas, lo cual las coloca en una condición vulnerable y por eso constituyen una prioridad en las políticas públicas de salud.

**ARTÍCULO 6.- Registro Nacional y vigilancia epidemiológica especializada de las enfermedades raras (ER)**

Créase el Centro de Registro de Enfermedades Raras, en lo sucesivo CRER, encargado del registro nacional de pacientes con enfermedades raras y de la vigilancia epidemiológica especializada de quienes las padezcan. Asimismo, será el encargado de la actualización periódica de registro, que permita su identificación, su caracterización y su localización, con el fin de favorecer el conocimiento epidemiológico para la toma de decisiones, y elaboración de políticas públicas dirigidas a mejorar la calidad y esperanza de vida de los afectados. La sede de este Centro de Registro será el Instituto Costarricense de Investigación y Enseñanza en Nutrición y Salud (INCIENSA).

**ARTÍCULO 7.- Centro Nacional de Investigación**

Se crea el Centro Nacional de Investigación, adscrito al Hospital Nacional de Niños (HNN), con el fin de concentrar, a nivel nacional, los estudios para la detección más temprana y precisa de diagnósticos de las ER de origen genético. Este centro tendría la capacidad de generar redes de conocimiento y convenios internacionales colaborativos en el campo de la investigación para aplicar tratamientos más específicos y prevenir trastornos genéticos.

**ARTÍCULO 8.- Fortalecimiento de Atención a pacientes con enfermedades raras (ER)**

Se fortalecerán los Centros de atención especializados en enfermedades raras, conformado con el recurso humano inter y multidisciplinario de expertos en ER, la tecnología e infraestructura especializada para la atención integral. Estas entidades tendrán como objetivo las coordinaciones de análisis, la detección y la verificación de diagnósticos de pacientes con sospechas de ER, con el Hospital Nacional de Niños y el Hospital San Juan de Dios. Además, de brindar la atención integral inicial, la orientación y la capacitación continua del personal de los centros de salud regionales y cuidados paliativos que acogen al paciente para la continuidad de la atención integral, el seguimiento de tratamientos de calidad, así como las coordinaciones pertinentes para el paciente y la familia.

**ARTÍCULO 9.- Rectoría**

El Ministerio de Salud (MINSAL)

El Ministerio de Salud por medio de la Dirección General de Salud o a quien este designe; coordinará junto a la Caja Costarricense de Seguro Social estrategias que fortalezcan la promoción, prevención, diagnóstico, registro, investigación y tratamiento de las Enfermedades Raras (ER).

**ARTÍCULO 10.- La Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS)**

En el marco de la autonomía de la CCSS, esta institución estará a cargo de la atención integral de las personas diagnosticadas con ER, incluyendo los programas

de prevención, diagnóstico temprano, el tratamiento oportuno, la rehabilitación y medicina paliativa y la investigación.

La CCSS podrá promover estrategias educativas y cursos de capacitación especializados, dirigidos al personal de salud, con el fin de fortalecer y actualizar los conocimientos y las capacidades tecnológicas de apoyo que potencien el talento humano en la identificación de signos de detección temprana para diagnósticos precisos, la referencia y la atención oportuna de los pacientes y sus familiares y el acceso a medicamento y terapias innovadoras de calidad.

La CCSS, en el marco de sus capacidades institucionales y financieras, podrá crear, una instancia encargada de coordinar las acciones y protocolos de atención necesarios para fortalecer los servicios de apoyo y seguimiento requeridos en cada uno de los hospitales nacionales y regionales para los servicios de atención de las enfermedades raras.

Asimismo, apoyará la labor del Ministerio de Salud para el efectivo funcionamiento del Sistema de Vigilancia Epidemiológica que incluya las enfermedades Raras.

#### ARTÍCULO 11.- Campañas de sensibilización y captación de fondos

Promover campañas de sensibilización y de captación de fondos, por medio un teletón anual, caminatas, carreras, rifas, aportes de empresas privadas o de cualquier particular con el apoyo de las organizaciones no gubernamentales (ONG) de apoyo a pacientes con ER y la gestión de préstamos o aporte internacionales no reembolsables de cooperación internacional y becas para pasantías o especializaciones en ER para personal en salud, así como la semana nacional de ER en la última semana del mes de febrero.

#### ARTÍCULO 12.- Financiamiento

Refórmese el inciso d) y adiciónese el inciso w) ambos del artículo 8, de la Ley Autorización para el cambio de nombre de la Junta de Protección Social y establecimiento de la distribución de rentas de las loterías nacionales, N.º 8718 del 18 de febrero de 2009. Los textos dirán:

“Artículo 8.-

Distribución de la utilidad neta de las loterías, los juegos y otros productos de azar. La utilidad neta total de la Junta de Protección Social, será distribuida de la siguiente manera:

[...]

d) De un cuatro por ciento (4%) a un cuatro coma cinco por ciento (4.5%) se distribuirá entre asociaciones, fundaciones u otras organizaciones cuyos fines estén dirigidos al bienestar y el fortalecimiento de instituciones públicas de asistencia médica.

Su distribución se efectuará de acuerdo con la importancia médico-social y según el Manual de criterios para la distribución de recursos de la Junta de Protección

Social. Para estos efectos, serán objeto de financiamientos los siguientes conceptos:

- 1) Equipo médico especializado.
- 2) Remodelaciones necesarias para la instalación de los equipos médicos.

[...]

w) De un cuatro por ciento (4%) a un cuatro coma cinco por ciento (4.5%) para la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS), destinado a financiar la promoción, prevención, diagnóstico, investigación y tratamiento de las Enfermedades Raras de poblaciones en todas sus etapas; así como la atención integral y multidisciplinar de las personas afectadas por Enfermedades Raras (ER):

Se incluirá fondos para inversión en la Investigación de Enfermedades Raras, para mejorar la atención clínica especializada nacional, así como para la adquisición de tratamientos de alto costo.

Asimismo, se autoriza a la CCSS a destinar parte de los fondos asignados para contratar personal para cumplir las funciones establecidas en este inciso.

Finalmente, del monto total que represente el porcentaje propuesto por esta ley se asigna a la Caja Costarricense de Seguro Social, se destinará no menos del diez por ciento (10%) para el desarrollo, funcionamiento y sostenibilidad del Centro de Registro de Enfermedades Raras (CRER) en el INCIENSA. Se autorizará la creación de plazas y contratación de personal requerido para el funcionamiento adecuado del mismo.

#### ARTÍCULO 13.- Pensión vitalicia

Refórmese el nombre de la ley y los artículos 1 y 2 de la ley 7125, del 24 de enero de 1989 y reformado por el artículo único de la Ley N° 8769 del 1 de setiembre de 2009, Ley de Pensión Vitalicia para Personas que Padecen de Parálisis Cerebral Profunda, para que se lea de la siguiente forma:

Artículo 1:

Las personas con discapacidad múltiple severa secundaria a una lesión cerebral generalizada e irreversible, sea esta fija o progresiva, o autismo, mielomeningocele o cualquier otra enfermedad ocurrida en la primera infancia con manifestaciones neurológicas equiparables en severidad, de acuerdo con el dictamen de la Comisión calificadora del estado de la invalidez, o que se encuentren en estado de abandono, tendrán derecho a una pensión vitalicia equivalente al menor salario mínimo legal mensual fijado por el Poder Ejecutivo.

La pensión se pagará en forma mensual de los fondos del Régimen No Contributivo que administra la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS), y se ajustará a la suma correspondiente, cada vez que se realice una nueva fijación de salarios mínimos.

Artículo 2:

Para el otorgamiento de la pensión, los representantes de las personas con discapacidad múltiple severa secundaria a una lesión cerebral generalizada e

irreversible, sea esta fija o progresiva, autismo, mielomeningocele o una enfermedad ocurrida en la primera infancia, con manifestaciones neurológicas equiparables según las condiciones referidas en el artículo 1 de esta ley, deberán cumplir los requisitos y trámites establecidos para tal efecto en la ley y en el Reglamento del Régimen No Contributivo y deberán estar inscritos en el Centro de Registro de Enfermedades Raras.

Asimismo, deberán someterse, necesariamente, a una evaluación médica por parte de la comisión calificadora del estado de la invalidez de la CCSS, la cual emitirá el dictamen correspondiente.

#### ARTICULO 14.-Sanciones

Los responsables legales de la persona beneficiaria de la pensión vitalicia, que hace referencia en el artículo 13 de esta Ley, deberán demostrar con prueba documental la utilización o el destino de los recursos asignados ante la Comisión Calificadora del Estado de la invalidez de la CCSS.

Los juzgados de Familia a petición de parte, del Consejo Nacional de la Persona con Discapacidad (Conapdis) o de terceros con interés legítimo, mediante el trámite del proceso no contencioso, podrán solicitar, a quien administre dichos dineros, su utilización.

Cuando la autoridad judicial determine el uso indebido del dinero administrado, aplicará lo citado en el artículo 244 del Código Penal.

Rige a partir de su publicación.