

Genómica, Medicina de Precisión y Justicia

- **III JORNADAS DE GENOMICA CLINICA**
- **25/10/2024**

Martin Ignacio Albarracín

Abogado. Esp. Dcho Empresarial-UBA

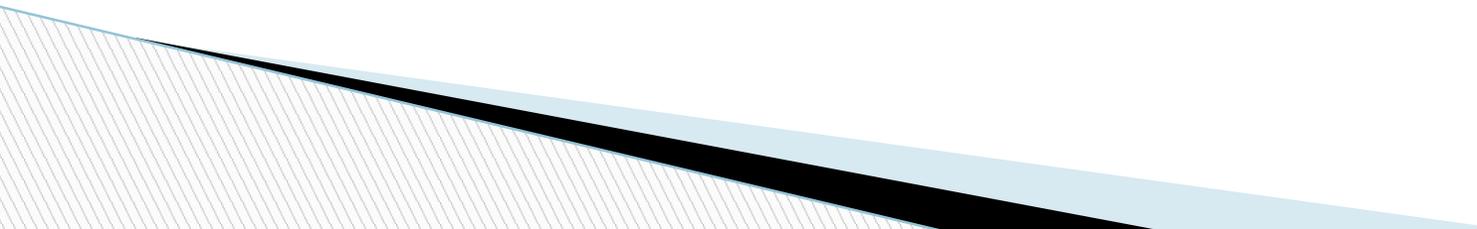
Esp. Dcho de Alta Tecnología –UCA

Esp. Dcho Tributario- UB

Posg. Investigación Clínica Farmacológica -IUHIBA

Titular web site: derechosdelpaciente.com.ar

Leyes y más leyes

- Cultura – ficción – Estado, Sociedades Anónimas, Matrimonio, Patente, Datos Sensibles, Datos de prueba
 - Mundo globalizado – tratados internacionales, normas de buenas prácticas, códigos de conducta, compliance,
 - Ppio de inexcusabilidad de la ley (art. 8 CCyCN) – ignorancia no excluye cumplimiento.
 - Ppio de apariencia por habitualidad en la participación de negocios.
 - El desarrollo de las artes . Las nuevas tecnologías. El saber del otro
- 

Las Leyes y los Análisis Genómicos Clínica

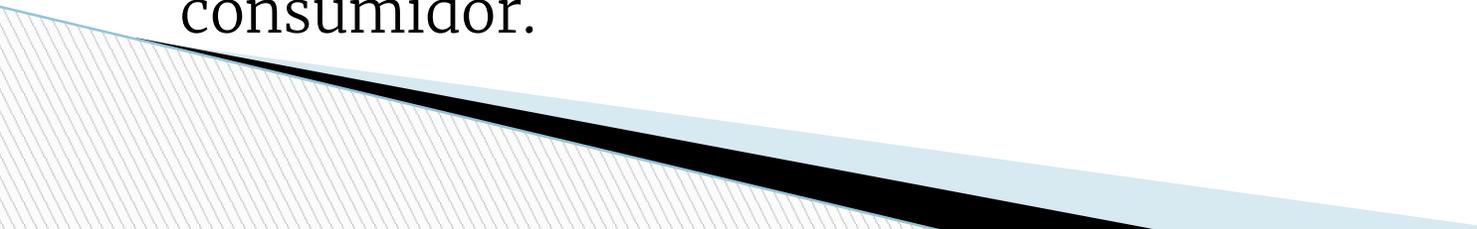
- Ley N° 23.611 “Declárese de interés nacional la lucha contra el cáncer, los linfomas, las leucemias y demás enfermedades neoproliferativas malignas. g) Establecer un sistema de becas internas y residencias para profesionales de todo el país, con el fin de difundir y acrecentar los conocimientos sobre prevención primaria y secundaria del cáncer y enfermedades afines, su diagnóstico y tratamiento.
- Ley N° 24901 **ARTICULO 39.** — Será obligación de los entes que prestan cobertura social, el reconocimiento de los siguientes servicios a favor de las personas con discapacidad **c) Diagnóstico, orientación y asesoramiento preventivo para los miembros del grupo familiar de pacientes que presentan patologías de carácter genético-hereditario.**
- Ley 26.689 Promuévese el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes.. **ARTICULO 3° —j) Promover el desarrollo y fortalecimiento de centros de asesoramiento, atención e investigación en enfermedades de origen genético que incluyan servicios de diagnóstico para los estudios complementarios pertinentes;**
- Ley 27713 PROGRAMA NACIONAL DE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS (PNCC) Artículo 1°- El objeto de la presente ley es garantizar que todas las personas con cardiopatías congénitas tengan el derecho a todas las instancias de detección y tratamiento correspondientes en cada etapa vital. Asimismo, **que todas las mujeres embarazadas y/o personas gestantes tengan el derecho a un control prenatal que incluya la detección precoz de cardiopatías congénitas,** garantizando, si correspondiera, el traslado intrauterino.

NUEVOS DIAGNOSTICOS Y TRATAMIENTOS

- Derecho de la Salud
- CIENCIA vs. BIENESTAR
- Conocimientos seguros
- Equilibrio entre riesgos – beneficios
- Leyes de responsabilidad estrictas
- La Medicina Basada en la Evidencia
- La información Genética

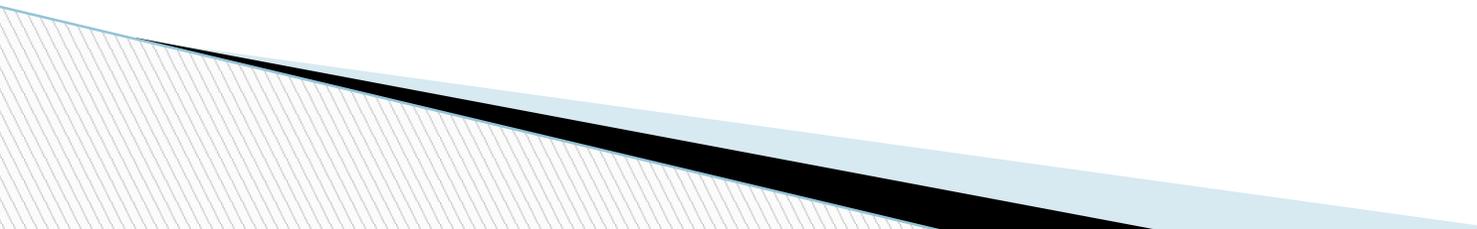


Etapas en la vida de un nuevo producto

- Invención y su protección – patentes, datos de prueba
 - Etapa de prueba – estudios clínicos – reclutamiento de pacientes – derechos del paciente
 - Estructuración del negocio en una jurisdicción – ingreso del producto, acuerdo con terceros, registros, transferencia de tecnología, producción, distribución (accesibilidad)
 - Promoción controlada del producto – congresos y seminarios, información sobre el producto a expertos, documentación (expandir el conocimiento)
 - Uso y acceso al producto por pacientes – barreras al acceso, derechos a la salud, responsabilidad sobre el producto, derechos del paciente, derechos del consumidor.
- 

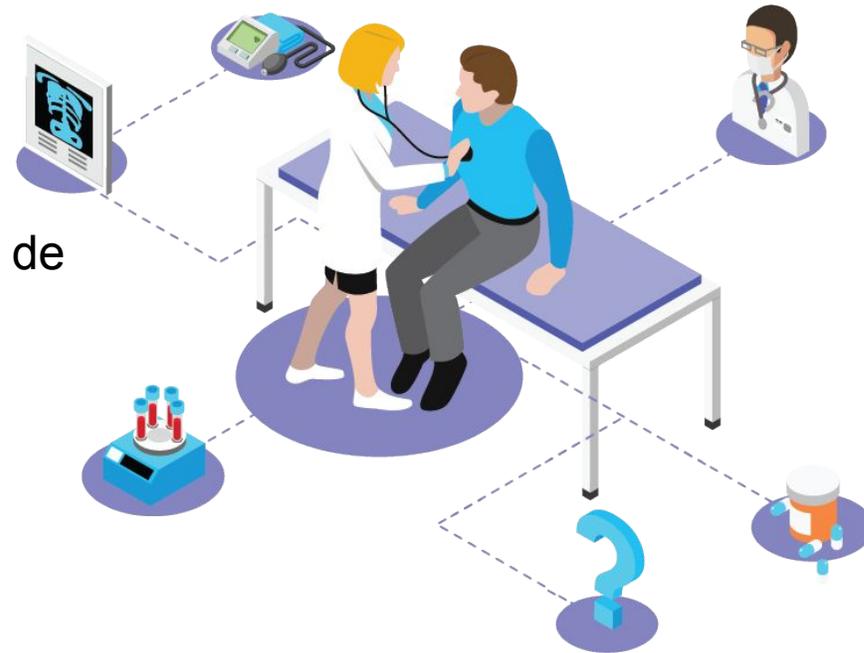
Segunda Parte

FACILITANDO EL ACCESO



The patient journey

- Entender las circunstancias frente a la negativa de cobertura. (frustración, incertidumbre, temor, etc.)
- Buscar antecedentes. (médicos y no médicos)
- Advertir al paciente sobre sus derechos de acceso y la obligación de cobertura del efector de salud.
- Establecer contacto y vínculo con el médico tratante.



EL P.M.O.



El Programa Médico Obligatorio, es una Resolución Ministerial que debe ser analizada bajo el prisma de la razonabilidad reglamentaria. (Art. 28 CN)

“El Programa Médico Obligatorio fue concebido como un régimen mínimo de prestaciones que las obras sociales deben garantizar”

“No constituye una limitación para los agentes del seguro de salud, sino que consiste en una enumeración no taxativa de la cobertura mínima que los beneficiarios están en condiciones de exigir a las obras sociales” (conf. CNCC Fed., Sala I, Dr. causa n° 630/03 del 15/04/03).

La Prescripción Médica

- Acto médico esencial complejo
- Conforme ley y la “lex artis”
- Ajustado a los requerimientos de la OS/EMP
- Verificar nomenclador
- Trámite de excepción
- Doble ejemplar



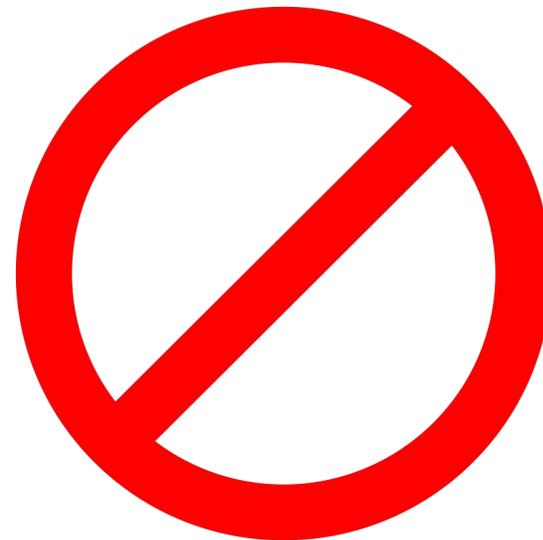
ASESORAMIENTO GENETICO ONCOLOGICO

- Solicitud del estudio: la forma adecuada de solicitar un panel multigenético es describiendo la técnica y enumerando los genes deseados. Ejemplo: “***Solicito panel multigenético (NGS+CNVs) para cáncer de ovario que incluya: ATM, BRCA1, BRCA2, BRIP1, MLH1, MSH2, MSH6, PMS2, PALB2, RAD51C y RAD51D***”
- Además de la orden del estudio, el médico solicitante deberá realizar una nota dirigida a la cobertura de salud del paciente, con el resumen clínico del caso y los fundamentos del pedido.

(<https://oncologiaclinica.aaoc.org.ar/index.php/oncologiaclinica/articloe/view/169/140>)

La negativa a brindar cobertura

- Ausencia de respuesta
- Falta de fundamentación
- Fundamentos absurdos
- Excesivo ritualismo o burocratización
- Excesiva demora



"La negativa de la empresa a otorgar la cobertura requerida (...), en base a fórmulas infundadas e improvisadas, se debe a especulaciones económicas, frente a la realidad de una afiliada discapacitada (...) a la cual la dilación o falta de administración de las terapias indicadas puede ocasionarle consecuencias irreversibles. "(Fallos 323:3229)"

Tutela Efectiva

“El derecho a la tutela judicial efectiva comprende en un triple e inescindible enfoque: a) La libertad de acceso a la justicia, eliminando los obstáculos procesales que pudieran impedirlo. b) De obtener una sentencia de fondo, es decir motivada y fundada, en un tiempo razonable, más allá del acierto de dicha decisión. c) Que esa sentencia se cumpla, o sea a la ejecutoriedad del fallo”.

- Consagrada en la Constitución Nacional
- Institución de Ley de Amparo. (Ley 16986)
- Expedita y rápida. (Acceso la Jurisdicción)
- Respuesta oportuna. (Capacidad de reacción)

El amparo (Oficial)

document.sear x Recibidos (1.519 x Derechos del Pa... x InfoLeg - Inform... x Poder Judicial de x Sistema de Cons... x Infoleg x Amparo > Derech... x

www.derechofacil.gob.ar/leysimple/amparo/

derechofacil.gob.ar Ministerio de Justicia y Derechos Humanos
Presidencia de la Nación

LEY SIMPLE WIKI IUS JUSTICIA CERCA

Ley Simple > Justicia y derechos humanos > Amparo

Amparo

Ley 16.986

La acción de amparo sirve para proteger tus derechos fundamentales en situaciones donde es urgente tener una decisión judicial.

Imprimir

Amparo

¿Qué es una acción de amparo?

Un pedido que le haces al juez para defender tus derechos fundamentales.

Los derechos fundamentales son los derechos más importantes de una persona.

Algunos derechos fundamentales son:

- El derecho a la vida.
- El derecho a la salud.
- El derecho a trabajar.

Justicia y derechos humanos

- 1 Amparo
- 2 Requisitos de la acción de amparo
- 3 Trámite del amparo
- 4 Amparo colectivo

Importante

Podés iniciar acción de amparo en cualquier momento del año, también durante la llamada feria judicial, cuando los tribunales están cerrados

Inicio Amparo > Derecho... AUTORIZACION P... FILLMAN PROMUE... CUADRO DE PRUE... LIQUIDACION ALI... PLANILLA DERECH... Microsoft PowerPoi... ES 11:31 a.m.



¿Acercando el Futuro?

“El Poder Judicial y las nuevas tecnologías en las ciencias de la salud:

TERAPIAS AVAZADAS”

El presente documento presenta una síntesis de los contenidos tratados en el Seminario “*El Poder Judicial y las nuevas tecnologías en las ciencias de la salud: TERAPIAS AVAZADAS*”, organizado conjuntamente por el Instituto de la Magistratura, la Comisión Asesora en Terapias Celulares y Medicina Regenerativa del MINCYT y el Observatorio Interdisciplinario de Ciencias de la Vida – UBA, realizado el día 17 de mayo de 2017 en el Salón Auditorio Asociación de Magistrados, sito en Lavalle 1334 CABA.

Dicha actividad significó el inicio de un proceso de acercamiento entre el poder judicial y las áreas de ciencia e investigación y regulaciones en salud.

Nosotros

The image shows a browser window displaying the website 'Derechos del Paciente - DDP'. The browser's address bar shows the URL 'derechosdelpaciente.com.ar'. The website's header features the logo 'DERECHOS del paciente' and a navigation menu with the following items: 'Inicio', 'Quiénes Somos', 'Qué hacemos', 'Áreas de experiencia', and 'Contacto'. The main content area is a large banner with a background image of two people shaking hands, one holding a tablet. Overlaid on the banner is a dark grey box containing the text 'BIENVENIDOS A Derechos del Paciente'. Navigation arrows are visible on the left and right sides of the banner. The Windows taskbar at the bottom shows the search bar with the text 'Escribe aquí para buscar', several application icons (Chrome, File Explorer, Spotify, Word, Excel, PowerPoint), and system tray icons including the date and time '13:35 20/11/2019'.

Muchas gracias por su atención

Hasta la Próxima

