

*Buenos Aires, 21 de mayo de 2024*

Las organizaciones de pacientes firmantes expresamos nuestra profunda preocupación ante el proyecto de Decreto del Poder Ejecutivo Nacional - PEN con el que se pretende desregular el nomenclador del sistema único de prestaciones básicas de discapacidad.

Este sistema tiene como característica principal la determinación de un valor único y obligatorio para cada uno de los servicios de atención integral a las personas con discapacidad, tal como establece la Ley 24.901. De prosperar esta medida, las prestadoras de servicios definirán los montos al libre albedrío.

La vigente ley garantiza que las personas con discapacidad, independientemente de la cobertura que tengan (obra social sindical, PAMI, Incluir Salud o prepaga), puedan acceder en las mismas condiciones a las prestaciones que necesiten, evitando desigualdades y garantizando el acceso a la salud a las personas con discapacidad de la Argentina.

Si las coberturas se vuelven diferenciales, según el tipo de financiador, se crearán situaciones de inequidad y exclusión dependiendo de la cobertura de salud y rompiendo el principio del sistema único de prestaciones básicas.

Además queremos expresar nuestro apoyo al comunicado emitido el lunes 20 de mayo por la Asamblea Permanente por los Derechos Humanos (APDH) en el que consideran que la medida atenta en contra de los derechos de las personas con discapacidad a la hora de acceder de modo equitativo a las prestaciones establecidas en la Ley.

Alagille Argentina - Alas De Esperanza Rafaela, Santa Fe - Alianza Argentina de Pacientes ALAPA – Alianza Federal Artritis y Enfermedades Reumáticas – Alianza Lisosomal Argentina – Amazonas y Leoncitos de Comodoro Rivadavia – Asociación Argentina de Fibrosis Quística FIPAN – Asociación Centro Oncológico Comunitario Fortaleza - Asociación Civil Artritis en Argentina ACAEA – Asociación Civil Creciendo - Asociación Civil de Enfermos Lisosomales del Nordeste Argentino ACELNEA – Asociación Civil Fibromialgia Renacer Rosario – Asociación Civil Geselina Llegaremos a Tiempo – Asociación Civil Sostén - Asociación de Pacientes con Cáncer de Tiroides de la Argentina ACTIRA – Asociación Lupus Argentina ALUA - Asociación

Mucopolisacaridosis Argentina - Conexión Lama2 – Contá Conmigo Colón, Buenos Aires - Enfermedades Mitocondriales Argentina – EscleroSalud Esclerodermia y Raynaud – Esclerosis Múltiple Argentina – Familias Atrofia Muscular Espinal FAME – Fundación Casco Rosas - Fundación Entrelazando Esperanza - Fundación GEP - Fundación SinRett - Grupo Argentino de Anemia de Fanconi - Grupo Argentino de Pacientes con Uveítis – Guerreros Dorados Pacientes Oncológicos - Hipertensión Pulmonar Argentina HIPUA – La Carrera de Nahuel - Milagroso Eslabón Síndrome de Angelman – Pacientes Adultos Oncológicos Salta - Pacientes Víctimas de Negligencias Médicas PAVINE - Padres y Madres contra Gliomas – Pelucas Oncológicas Solidarias – Rosas del Valle Río Negro - Tu Aire mi Esperanza Fibrosis Quística - Vogt Koyanagi Harada Argentina

Dra. Clarisa Marchetti, Dra. Tania Buitrago (redactora de la Ley Oncopediátrica Nacional), Mercedes Rodríguez (Asamblea Permanente), Lio Silvina,

