

SESIONES ORDINARIAS

2022

ORDEN DEL DÍA N° 553

Impreso el día 23 de noviembre de 2022

Término del artículo 113: 2 de diciembre de 2022

COMISIONES DE ACCIÓN SOCIAL Y SALUD PÚBLICA
Y DE PRESUPUESTO Y HACIENDA

SUMARIO: **Plan** Nacional de Cardiopatías Congénitas –PNCC–. Creación en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación. **Penacca** y **Gollan**. (2.944-D.-2022.)

Dictamen de las comisiones

Honorable Cámara:

Las comisiones de Acción Social y Salud Pública y de Presupuesto y Hacienda han considerado el proyecto de ley de la señora diputada Penacca y otro señor diputado referente a la creación del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas (PNCC); y, por las razones expuestas en el informe que se acompaña y las que dará el miembro informante aconsejan la sanción del siguiente

PROYECTO DE LEY

El Senado y Cámara de Diputados,...

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.

Art. 2° – Créase el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas (PNCC) en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación.

Art. 3° – Son objetivos del PNCC:

a) Promover el acceso universal al diagnóstico prenatal y posnatal de las cardiopatías congénitas;

- b) Garantizar la tecnología necesaria para los diagnósticos y tratamientos de las personas con cardiopatías congénitas;
- c) Coordinar la derivación oportuna y segura de mujeres y/o personas gestantes cuyo feto tenga sospecha diagnóstica de cardiopatía congénita;
- d) Garantizar el tratamiento oportuno e integral y seguimiento adecuado de las personas con cardiopatías congénitas.

Art. 4° – A los efectos de cumplir con los objetivos mencionados, la Autoridad de Aplicación deberá:

- a) Desarrollar una Red de Atención Regionalizada, estructurada en niveles de atención, capacitando al recurso humano y brindando estructura tanto a los establecimientos de alta complejidad centrales como a los efectores regionales de salud de todo el territorio argentino, de manera de optimizar la calidad de la atención brindada;
- b) Coordinar y articular entre los distintos efectores la cooperación en red para la realización de estudios complementarios y la utilización de tecnología no disponible en todos los centros tratantes, a los efectos de brindar atención integral;
- c) Desarrollar una red de derivación oportuna y eficiente de la persona gestante de un feto con cardiopatía congénita, con la finalidad de que el nacimiento sea programado en un centro con el nivel de complejidad necesaria para el manejo de la patología, entendiendo que la finalidad primordial de la detección prenatal es la derivación intraútero;
- d) Establecer, a través del Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica, las normas para acreditar los servicios y establecimientos incluidos en la presente ley, los protocolos de diagnóstico y tratamiento para

las distintas variantes clínicas y de grado de las cardiopatías congénitas;

- e) Promover y planificar la capacitación continua de profesionales de la salud y otros agentes sociales, en todo lo referente a la detección precoz y el cuidado integral de la salud y mejoría de calidad de vida de las personas con cardiopatías congénitas, en el marco de la estrategia de atención primaria de la salud; así como también disponer la conformación de espacios de investigación para el personal de salud;
- f) Favorecer la investigación científica, epidemiológica y clínica para el avance en métodos de diagnóstico y tratamiento;
- g) Promover la difusión de información a usuarios, familiares, profesionales y técnicos de la salud, en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación, de acceso gratuito y conectada con otras redes de información nacionales e internacionales.

Art. 5º – Se deberá incorporar en el Programa Médico Obligatorio (PMO) como estudio de rutina obligatorio para todas las mujeres embarazadas y/o personas gestantes entre las semanas 18 y 24, una ecografía de calidad que incluya la Evaluación Cardíaca Fetal.

Si durante la evaluación surgieran antecedentes familiares de cardiopatía congénita o se detectaran dudas sobre la normalidad de las imágenes, ante la sospecha de una malformación congénita cardíaca, se deberán arbitrar los medios para la derivación oportuna a un nivel de mayor complejidad para la realización de la ecocardiografía fetal a cargo de un cardiólogo pediátrico.

Art. 6º – Las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la obra social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar cobertura asistencial a las personas con cardiopatías congénitas, incluyendo como mínimo las prestaciones que determine la Autoridad de Aplicación.

Art. 7º – Toda mujer y/o persona gestante cuyo feto tenga sospecha diagnóstica de cardiopatía congénita tiene derecho a una derivación oportuna y segura, así como también al traslado adecuado junto a un acompañante, a un establecimiento de atención de la salud acorde a la necesidad específica de la patología diagnosticada.

Art. 8º – Créase, en el ámbito en el que la Autoridad de Aplicación defina, el Consejo Asesor de Cardiopatías Congénitas como el organismo de asesoramiento con funciones de consulta y seguimiento en materia

de promoción del Programa, así como también de la prevención de las cardiopatías congénitas.

Art. 9º – El Consejo Asesor de Cardiopatías Congénitas es de carácter honorario y deberá estar conformado por representantes del Ministerio de Salud de la Nación, asociaciones de usuarios y/o familiares de pacientes con cardiopatías congénitas; y sociedades científicas que aborden esta temática.

Art. 10. – Créase el Registro Nacional de Prestadores para la Atención de Cardiopatías Congénitas, para la adecuada individualización y categorización de las instituciones públicas y privadas de acuerdo a la complejidad de sus instalaciones y a los resultados en el tratamiento de los pacientes con cardiopatías congénitas, que deberá ser de consulta pública.

Art. 11. – Créase el Registro Nacional de Tipos de Cardiopatía Congénita en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación, a partir de registros de instituciones de todo el territorio nacional, tanto públicas como privadas, resguardando la protección de los datos personales, con el objetivo de definir necesidades de fortalecimiento de recursos humanos e infraestructura de acuerdo a las malformaciones.

Art. 12. – El gasto que demande el cumplimiento de la presente ley se imputará a la partida presupuestaria correspondiente del Ministerio de Salud.

Art. 13. – Invítase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

Art. 14. – La presente ley será reglamentada dentro de los 90 días de su entrada en vigencia.

Art. 15. – Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Sala de las comisiones, 23 de noviembre de 2022.

Mónica Fein. – Carlos S. Heller. – Daniel Gollan. – Rubén Manzi. – Sergio O. Palazzo. – Dina Rezinovsky. – Victor H. Romero. – Paola Vessvessian. – Marcelo P. Casaretto. – Gustavo Bouhid. – María L. Montoto. – Itai Hagman. – Rossana Chahla. – Juan C. Alderete. – Federico Angelini. – Marcela Antola. – Lidia I. Ascarate. – Miguel Á. Bazze. – Rosana A. Bertone. – Daniel A. Brue. – Pamela Calletti. – Guillermo O. Carnaghi. – Ana C. Carrizo. – Soledad Carrizo. – Nilda M. Carrizo. – Sergio G. Casas. – Marcos Cleri. – Luis Di Giacomo. – Soher El Sukaria.* – Eduardo Fernández. – Daniel J. Ferreyra. – Rogelio Frigerio. – Pedro J. Galimberti. – Silvana M. Ginocchio. – José L. Gioja. – Florencia Lampreabe. – Susana G. Landriscini. – Aldo A. Leiva. – Jimena López. – Juan M. López. – Mónica Macha. – Juan Marino.* – Germán P. Martínez. –*

* Integra dos (2) comisiones.

Roberto Mirabella. – María C. Moisés. – Victoria Morales Gorleri. – Estela M. Neder. – Lisandro Nieri. – Graciela Ocaña.* – Blanca I. Osuna. – María G. Parola. – Marcela F. Passo. – Juan M. Pedrini. – Carlos Y. Ponce. – Sebastián N. Salvador. – Diego H. Sartori. – María Sotolano. – Natalia M. Souto. – Danya Tavela. – Pablo Torello. – Marisa L. Uceda.*

En disidencia parcial:

Germana Figueroa Casas. – Laura Rodríguez Machado.

INFORME

Honorable Cámara:

Las comisiones de Acción Social y Salud Pública y de Presupuesto y Hacienda han considerado el proyecto de ley de la señora diputada Penacca y otro señor diputado, referente a la creación del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas (PNCC). Luego de su estudio resuelven despacharlo favorablemente con las modificaciones propuestas en el dictamen que antecede.

Mónica Fein.

ANTECEDENTE

PROYECTO DE LEY

El Senado y Cámara de Diputados,...

PROGRAMA DE PROTECCIÓN INTEGRAL DE PERSONAS CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA. AMPLIACIÓN EN EL ÁMBITO DEL MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN

Artículo 1° – Las personas con cardiopatías congénitas tienen derecho a todas las instancias de detección y tratamiento correspondientes en cada etapa vital. Asimismo, todas las mujeres embarazadas y/o personas gestantes tienen derecho a un control prenatal que incluya la detección precoz de Cardiopatías Congénitas, garantizando, si correspondiera, el traslado intrauterino.

Art. 2° – Ampliase el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación.

Art. 3° – Serán objetivos de este programa:

- a) Mejorar el diagnóstico prenatal y postnatal de las Cardiopatías Congénitas;
- b) Garantizar la tecnología necesaria para los diagnósticos y tratamiento en los servicios de maternidad y neonatología para la detección y

tratamiento oportuno de las cardiopatías congénitas;

- c) Favorecer la derivación oportuna y segura a los centros de referencia;
- d) Regionalizar la atención y organizar la red de derivación;
- e) Fortalecer el Registro Nacional de Tipos de Cardiopatías Congénitas (RNCC);
- f) Capacitar al recurso humano que trabaja en todos los sectores que se encarguen del abordaje de los pacientes con Cardiopatía Congénita;
- g) Desarrollar una Red Perinatal para derivar a las mujeres embarazadas y/o personas gestantes a las que se les detecte un feto con Cardiopatía Congénita;
- h) Favorecer la investigación científica, epidemiológica y clínica para el avance en métodos de diagnóstico y tratamiento;
- i) Establecer, a través del Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica, las normas para acreditar los servicios y establecimientos incluidos en la presente ley, los protocolos de diagnóstico y tratamiento para las distintas variantes clínicas y de grado de las Cardiopatías Congénitas.

Art. 4° – Incorpórese como estudio de rutina obligatorio para todas las mujeres embarazadas y/o personas gestantes entre las semanas 18 y 24, como primer nivel de detección, la evaluación cardíaca fetal. Las personas gestantes que resulten con alguna sospecha de gestar un feto con una cardiopatía congénita deberán ser derivadas para la realización de la ecocardiografía fetal a cargo de un cardiólogo pediátrico, como segundo nivel de detección. Deberá incorporarse esta prestación al PMO.

Art. 5° – Las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la Obra Social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brindan atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brindan servicios médicos asistenciales a sus afiliados, independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar cobertura asistencial a las personas con Cardiopatías Congénitas, incluyendo como mínimo las prestaciones que determine la Autoridad de Aplicación.

Art. 6° – Desarrollase una red de derivación oportuna y eficiente de la persona gestante de un feto con Cardiopatía Congénita, con la finalidad de que el nacimiento sea programado en un centro con el nivel de complejidad necesaria para el manejo de la patología, entendiendo que la finalidad primordial de la detección prenatal es la derivación intraútero.

Art. 7° – Incorpórese al artículo 1° de la ley 26.279 –pesquisa neonatal– de rutina obligatoria la detección de Cardiopatías Congénitas asintomáticas mediante

* Integra dos (2) comisiones.

oximetría de pulso, estudio complementario de tercer nivel de detección que posibilite el diagnóstico temprano de Cardiopatías Congénitas durante el examen perinatal de rutina entre las 24 horas y las 48 horas de nacido el neonato, tanto en hospitales y centros de atención materno infantiles públicos y privados en todo el territorio nacional.

Art. 8º – Bríndese cobertura y garantizese, tanto en salud pública, seguridad social o prepaga, el traslado adecuado, la derivación oportuna y segura, y la estadía del paciente con Cardiopatía Congénita y su acompañante en un centro de atención que posea los recursos necesarios para su correcto diagnóstico, tratamiento y rehabilitación. En cuanto a la externación y el seguimiento de por vida, deberá estar articulado adecuadamente a las distintas etapas del crecimiento, brindando cobertura integral y multidisciplinaria de acuerdo a las necesidades de la complejidad que garantice un adecuado nivel de éxito en el tratamiento, protegiendo la calidad de vida y la vida del mismo.

Art. 9º – Contribúyase al desarrollo de la Red de Atención Regionalizada, estructurada en niveles de atención, capacitando al recurso humano y brindando estructura tanto a los establecimientos de alta complejidad centrales como a los efectores regionales de salud de todo el territorio argentino, de manera de optimizar la calidad de la atención brindada. Coordínesse entre los distintos efectores la cooperación en red para la realización de estudios complementarios y la utilización de tecnología no disponible en todos los centros tratantes.

Art. 10. – Dispóngase la conformación de espacios de investigación y capacitación a todo el personal de salud encargado de la detección precoz, tratamiento, seguimiento y rehabilitación de las personas con cardiopatía congénita.

Art. 11. – Créase el Consejo Asesor de Cardiopatías Congénitas. El Consejo es el organismo de asesoramiento con funciones de consulta, control y evaluación de políticas públicas en materia de la promoción, prevención, capacitación, diagnóstico, asistencia mé-

dica, jurídica, psicológica y social y reducción de la discriminación hacia las personas afectadas.

Art. 12. – El Consejo Asesor de Cardiopatías Congénitas es de carácter honorario y estará conformado por representantes del Ministerio de Salud de la Nación, asociaciones de usuarios y/o familiares de pacientes con cardiopatías congénitas y sociedades científicas que aborden esta temática.

Art. 13. – Créase el Registro de Centros de Atención para la adecuada individualización y categorización de las instituciones públicas y privadas de acuerdo a la complejidad de sus instalaciones y a los resultados en el tratamiento de los pacientes con Cardiopatías Congénitas.

Art. 14. – Amplíase el Registro Nacional de Tipos de Cardiopatía Congénita en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación, a partir de registros de instituciones de todo el territorio nacional, tanto públicas como privadas, resguardando la protección de los datos personales.

Art. 15. – Facilítese el acceso a la tarifa social de los servicios básicos esenciales tales como, luz, gas y agua, a todas aquellas familias que compartan el hogar con personas con Cardiopatías Congénitas.

Art. 16. – Promuévase la difusión de información a personas, familiares, profesionales y técnicos de salud sobre Cardiopatías Congénitas en el ámbito de la salud, de acceso gratuito y conectado a otras redes nacionales e internacionales. Realícese la difusión regular y periódica del presente programa.

Art. 17. – El gasto que demande el cumplimiento de este programa se imputará de la partida presupuestaria correspondiente del Ministerio de Salud.

Art. 18. – Invítese a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

Art. 19. – La presente ley será reglamentada dentro de los 90 días de su promulgación.

Art. 20. – Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Paula A. Penacca. – Daniel Gollan.