



CAMARA DE DIPUTADOS DE LA NACION MESA DE ENTRADA	
1 MAR 2006	
SEC: 1º 0006	PORA 8 ³⁰

Proyecto de ley

PROGRAMA NACIONAL DE PREVENCIÓN DE DISCAPACIDADES EN EL RECIÉN NACIDO

ARTICULO 1º — Todo niño/a nacido/a en la República Argentina tendrá derecho a ser sometido a las determinaciones para la detección y posterior equipamiento y/o tratamiento de fenilcetonuria, hipotiroidismo neonatal, fibrosis quística, galactosemia, hiperplasia suprarrenal congénita, deficiencia de biotinidasa, retinopatía del recién nacido, hipoacusia del recién nacido y otras anomalías metabólicas genéticas y/o congénitas, siendo obligatoria su realización y seguimiento en todos los establecimientos públicos de la seguridad social y privados de la República en los que se atiendan partos y/o a recién nacido/as.

ARTICULO 2º — Todas las obras sociales y asociaciones de obras sociales del sistema de salud nacional incluidas en la ley 23.660, beneficiarias del fondo de distribución de la ley 23661, así como también las empresas o entidades que prestan servicios de medicina prepaga, deberán incorporar como prestaciones obligatorias:

- a) Detección de enfermedades genético metabólicas con tratamiento comprobado y pesquisa visual y auditiva del recién nacido.
- b) Abordajes terapéuticos a base de drogas, fórmulas y suplementos especiales, alimentos y suplementos dietarios especiales, de acuerdo a cada patología, y teniendo en cuenta las nuevas alternativas de tratamiento aprobados científicamente, superadoras de las actuales.
- c) Equipamiento y kits de tratamiento.

El cumplimiento de las mencionadas prestaciones será controlado por la Superintendencia de Servicios de Salud a través de los mecanismos usuales de control.

ARTICULO 3º— A los fines del cumplimiento de las prestaciones detalladas en el art. 2, será obligatoria la conformación de equipos interdisciplinarios integrados por profesionales idóneos.

ARTICULO 4º — Créase el Programa Nacional de Prevención de Discapacidades en el Recién Nacido, en el ámbito del Ministerio de Salud, que tendrá los siguientes objetivos:

- a) Desarrollar actividades de difusión dirigidas a la población en general, acerca de las características y riesgos de las enfermedades enunciadas en artículo 1º las conductas y acciones

Proyecto de ley

requeridas para su prevención y control, y los servicios a los que pueden recurrir a fin de promover el conocimiento y participación comunitaria y social en el tema.-

- b) Propiciar el desarrollo de modelos prestacionales integrales que contemplen actividades preventivas, de detección y diagnóstico precoz, de referencia y asistenciales, así como de seguimiento, según los requerimientos de los diferentes casos.-
- c) Coordinar con las autoridades sanitarias y educativas de las provincias y de la Ciudad de Buenos Aires, la realización de campañas de educación y prevención, tendientes a la concientización sobre la importancia de la realización de estudios diagnósticos tempranos, la oportuna asistencia y apoyo a las familias, como de la necesidad de un trabajo inter y transdisciplinario entre los equipos de salud y educación, para una atención integrada de la persona, aunando criterios y saberes..
- d) Promover el desarrollo de sistemas articulados de salud para la lucha contra estas patologías en los diferentes niveles de atención en los establecimientos de salud, cualesquiera fuera su dependencia, ya sea pública, de obras sociales o privadas.-
- e) Propiciar el trabajo en red de organizaciones sociales interesadas, estimulando el desarrollo entre las mismas con el sector salud, en la intención común de prevención y control de estas patologías.
- f) Planificar la capacitación del recurso humano en el asesoramiento a las familias en las diferentes problemáticas planteadas por cada una de las patologías con un posterior seguimiento de cada caso individual atendiendo las necesidades que surjan de cada problemática.
- g) Estimular el desarrollo de la investigación y de los modelos evaluativos en la materia.-
- h) Desarrollar sistemas estadísticos a nivel nacional y provincial en coordinación con todos los establecimientos de salud, públicos y privados, que atiendan estas problemáticas, quienes deberán suministrar la información necesaria a las autoridades sanitarias a fin de disponer oportunamente de la información requerida para conocer la marcha y los avances de las acciones realizadas, así como los resultados en estas enfermedades fundamentalmente para orientar la prevención.-

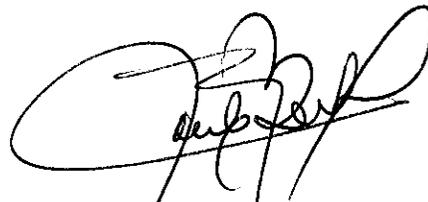
Proyecto de ley

- i) Propiciar la creación de un banco de datos que brindará un mejor conocimiento del alcance de estas patologías y como elemento de utilidad para la prevención.-
- j) Establecer una directa relación de apoyo a las entidades científicas, Asociaciones civiles y ONG que a la fecha de la sanción de la presente estén desarrollando actividades inherentes al objetivo de la misma , en el territorio Nacional, o a nivel internacional.

ARTICULO 5° — Se invita a las provincias a adherir a la presente ley.

ARTICULO 6° — Los gastos que demande el cumplimiento de la presente ley, con excepción de las entidades mencionadas en el artículo 2° se financiarán con los créditos correspondientes a la partida presupuestaria los que quedan a cargo de las entidades del Ministerio de Salud.

ARTICULO 7° — Comuníquese al Poder Ejecutivo.



PAULA MARIA BERTOL
DIPUTADA NACIONAL.

Proyecto de ley

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

En el Artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos dice :

“Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.”

Así como en el Art. 42 de nuestra Constitución Nacional se establece que:

“Los consumidores y usuarios de bienes y servicios tienen derecho, en la relación de consumo, a la protección de su salud, seguridad e intereses económicos; a una información adecuada y veraz; a la libertad de elección y a condiciones de trato equitativo y digno.

Las autoridades proveerán a la protección de esos derechos, a la educación para el consumo, a la defensa de la competencia contra toda forma de distorsión de los mercados, al control de los monopolios naturales y legales, al de calidad y eficiencia de los servicios públicos, y a la constitución de asociaciones de consumidores y de usuarios.”

En este sentido Sr. Presidente, con la aprobación del siguiente proyecto de Ley, muchas familias que se verían afectadas por la discapacidad a través de enfermedad genética o patologías poco frecuentes de alguno/s de sus miembros tendrán la posibilidad de acceder a información calificada, no solo en relación a las diferentes patologías que puedan afectarlos, sino también de las diferentes estrategias o formas de ver la situación planteada, en pos del cuidado de “ la Salud del grupo familiar”, célula fundamental, primordial y pilar de la sociedad.

En el caso de las enfermedades metabólicas de origen genético, el tratamiento tiene las características de prevención secundaria; y como en todos los casos de prevención SIEMPRE abarata los costos además de brindar mejor calidad de vida al paciente y su familia.

Proyecto de ley

Según la Academia Americana de Pediatría un programa de pesquisa neonatal¹ no es un análisis bioquímico sino un programa integrado por varios componentes para la sistemática detección y tratamiento de todos los pacientes afectados.

Comprende:

- a)- Educación de los padres y pediatras sobre la pesquisa.
- b)- Recolección y transporte confiables de las muestras.
- c)- Realización rápida y confiable del test de la pesquisa.
- d)- Pronta ubicación y seguimiento del individuo con test anormal.
- e)- Diagnóstico de certeza con test confirmatorios.
- f)- Educación, consejo genético y apoyo psicológico de las familias con niños afectados.
- g)- Manejo y tratamiento adecuado de los pacientes.
- h)- Evaluación sistemática de la evolución.

La Ley 23.413 establece la obligatoriedad de la pesquisa neonatal. Pero solamente obliga a la detección de la enfermedad mediante el estudio conocido como "prueba del talón" Una vez obtenido el resultado si este llegara a ase positivo: No es obligación del Estado la cobertura integral del tratamiento medico y nutricional que finalmente preverá la deficiencia mental.

Por lo tanto no es verdad que la República Argentina cuente con un Programa de pesquisa, sino que solamente detecta la enfermedad, posiblemente con fines estadísticos y no de tratamiento ya que es a todas luces perverso informar a la familia de la existencia de la enfermedad y sus nefastas consecuencias sin brindar la posibilidad de acercarse al tratamiento

La educación para la salud se define como "la modificación del comportamiento humano y los factores ambientales relacionados con ese comportamiento que directa o indirectamente promueven la salud, previenen enfermedades o protegen a los individuos del daño", o como "un proceso de presentar y evaluar información educativa persuasiva, interesante y atractiva que dé por resultado comportamientos individuales y sociales sanos". Los elementos claves de un programa de comunicación para la salud son el uso de la teoría de la persuasión, la investigación y segmentación de la audiencia, y un proceso sistemático de desarrollo de programas.

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) ha tenido una participación destacada en la promoción de la salud y el bienestar gracias a sus programas de comunicación. En 1986, la Carta de

¹ American Academy of Pediatrics Committee on Genetics. Issues in Newborn Screening Pediatrics, vol 89: 2, 3454-349. 1992

Proyecto de ley

Ottawa para la Promoción de la Salud la definió como "el proceso de facultar a las personas para que aumenten el control que tienen sobre su salud y para mejorarla". La Carta establecía, además, que los medios de comunicación son actores claves para la promoción de la salud.

Durante la 23a. Conferencia Sanitaria Panamericana, en septiembre de 1990, se hizo hincapié en la comunicación social como un elemento fundamental para la formación básica de personas, familias y comunidades. Posteriormente, en las orientaciones estratégicas y programáticas de 1995-1998 se estipulaba lo siguiente: *"El uso de la información como instrumento del cambio debe ser una esfera de trabajo importante. La transmisión de información a individuos y a grupos mediante la comunicación social creará el conocimiento que servirá de base para lograr los cambios de actitudes y prácticas. La información debe destinarse también a determinados grupos de la comunidad, con miras a ejercer influencia sobre las políticas o a fomentar la adopción de políticas públicas orientadas a la salud, lo cual es un componente clave de la promoción de la salud"*.

Esto en lo que hace a lo particular; en lo general se puede aludir desde la convención internacional de los derechos del niño a crecer sanos y el derecho a la salud hasta las leyes nacionales 22.431 y 24.901 referidas especialmente al tema discapacidad. Reitero, la prevención es vital y garantizar la calidad de vida del niño y su familia una responsabilidad indelegable del Estado en estos aspectos.

El listado de enfermedades genéticas y metabólicas incorporadas en el panel ampliado de pesquisa debe ser contemplado en sus diferentes tratamientos y debido a los avances de la ciencia se debe dejar abierta la puerta en la norma para la inclusión de nuevas patologías a definirse/descubrirse.

En la provincia de Buenos Aires, se cuenta con la ley 10.429, la cual declara la obligatoriedad de la investigación masiva de Hipotiroidismo congénito y Fenilcetonuria en todos los recién nacidos en el ámbito provincial y también el tratamiento y seguimiento de los pacientes detectados. Dicha ley, promulgada y sancionada en julio de 1986, fue reglamentada en marzo de 1996 por Resolución Ministerial n 1343/86.-

La Ciudad Autónoma de Buenos Aires ha modificado en el año 2005 la ley 534, sancionada el 14/12/2000 (Programa de Pesquisa Neonatal) en su artículo 1º porque atendiendo a un criterio de realidad socioque se amplió en los hechos el alcance de la detección precoz, respondiendo ante el diagnóstico positivo con la pronta y



Proyecto de ley

debida inclusión del niño/a recién nacido/a en la provisión de tratamiento adecuado y su consiguiente control.

Los hospitales de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, en el día de hoy, detectan precozmente estas enfermedades, les prestan el tratamiento adecuado, en tanto el seguimiento para el control y la atención se otorga por el sistema de redes de salud que se ha consolidado en el circuito de intervención. Además en las patologías mencionadas se mejoró la cobertura existente para ampliar los beneficios de un diagnóstico precoz a los familiares probablemente afectados.

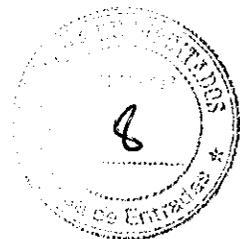
Desde el inicio del Programa de Pesquisa neonatal se detectaron afecciones en recién nacidos en el número de 54, y se les prestó el debido tratamiento, para evitar las funestas consecuencias que aquéllas acarrear. Tanto el hipotoroidismo congénito y la fenilcetonuria, en el supuesto que no se otorgue pronto tratamiento, traen daños irreversibles, en plazos muy exiguos, al sistema nervioso central (retraso mental grave) o daños irreparables a la salud de los recién nacidos. En el caso de la fibrosis quística de no detectársela a tiempo, le sucederá al niño/a una muerte temprana en la primera infancia y/o adolescencia, mientras que una detección precoz y su consecuente tratamiento (como ya se les viene administrando) ofrecen al niño/a una mejor calidad de vida para sobrellevar la enfermedad.

Además con respecto a la detección precoz de la hipoacusia y retinopatía del recién nacido ya se cuenta con algunos dispositivos tecnológicos apropiados (de bajo costo) para realizar los diagnósticos y su posterior derivación a tratamiento. Debe comprenderse que la falta de diagnóstico de la retinopatía congénita en el recién nacido provocará en el niño daño severo en la visión, como también una ceguera irreversible.

Por todo ello, es que resulta necesario adecuar el alcance de la nacional de este tipo de norma.

El compromiso de la comunidad toda para la promoción, difusión y efectivización de los derechos que resume el presente proyecto en tanto alumbró y protege preventivamente a los niños recién nacidos es encomiable.

La efectividad del derecho a la salud entonces, se puede alcanzar mediante numerosos procedimientos complementarios, como la formulación de políticas en materia de salud, la aplicación de los programas de salud elaborados por la Organización Mundial de la



Proyecto de ley

Salud (OMS) o la adopción de instrumentos jurídicos concretos. Además, el derecho a la salud abarca determinados componentes aplicables en virtud de la ley².

La salud es un derecho humano fundamental, que encuentra reconocimiento y tutela en diversos tratados y pactos internacionales, incorporados a la Constitución Nacional a partir de 1994 (art. 75, inc. 22): Declaración Universal de Derechos Humanos (art. 25º); Pacto Internacional sobre Derechos económicos, sociales y culturales (art. 12º); la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (art. 7y 11º); Convención Americana sobre Derechos Humanos — Pacto de San José de Costa Rica— (art. 26, que debe leerse con remisión al art. 45 de la Carta de la O.E.A.); y la Convención sobre los Derechos del Niño (art. 24º).

Entre los instrumentos internacionales mencionados, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales establece, en su artículo 12º, que toda persona tiene derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. A tal efecto los Estados deberán asegurar la plena efectividad de este derecho: a) reduciendo la mortinatalidad y la mortalidad infantil b) mejorando en todos sus aspectos la higiene del trabajo y del medio ambiente; c) previniendo y ofreciendo tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas; y d) creando condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad.

En tal orden de ideas, el artículo 42 de la Constitución Nacional dispone, en lo que al caso interesa: "Los consumidores y usuarios de bienes y servicios tienen derecho; en la relación de consumo, **a la protección de salud**, seguridad e intereses económicos; a una información adecuada y veraz; a la libertad de elección, y a condiciones de trato equitativo y digno..." (la negrita ha sido agregada).

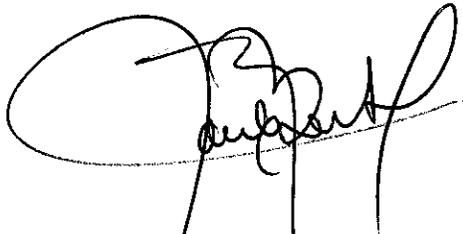
Cabe resaltar que la Constitución Argentina, junto a los instrumentos internacionales de Derechos Humanos con jerarquía constitucional precedentemente mencionados conforman el bloque de la constitucionalidad federal. Dicha "jerarquía constitucional" ha sido establecida por voluntad expresa del constituyente, "en las condiciones de su vigencia" (artículo 75, inc. 22, párrafo 2º), lo cual

² COMITÉ DE DERECHOS ECONÓMICOS, SOCIALES Y CULTURALES, *El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud: 11/08/2000. E/C.12/2000/4. (General Comments)*

Proyecto de ley

considerando su efectiva aplicación jurisprudencial por los tribunales internacionales competentes para su interpretación y aplicación³, su inobservancia podría implicar responsabilidad de la Nación frente a la comunidad internacional.

En tal sentido, la Corte Interamericana precisó el alcance del artículo 1° de la Convención, en cuanto los Estados parte deben no solamente "respetar los derechos y libertades reconocidos en ella", sino además "garantizar su libre y pleno ejercicio a toda persona sujeta a su jurisdicción". Según dicha Corte, "garantizar" implica el deber del Estado de tomar todas las medidas necesarias para remover los obstáculos que puedan existir para que los individuos puedan disfrutar de los derechos que la Convención reconoce.



PAULA MARÍA BERTOL
CIUDADANA NACIONAL

³ CSJN in re "Giroldi, Horacio D. y otro s/ recurso de casación" del 7 de abril de 1995.