

## **PROYECTO DE LEY**

**El Senado y Cámara de Diputados de la Nación  
Argentina reunidos en Congreso, Sancionan con  
Fuerza de Ley:**

### **BANCO NACIONAL DE DATOS DE PESQUISA NEONATAL**

Artículo 1° - Créase el Banco Nacional de Datos de Pesquisa Neonatal, en adelante BNDPN, el que funcionará como organismo autárquico e independiente bajo la órbita del Ministerio de Salud de la Nación Argentina.

Artículo 2° - Constituye el objeto del BNDPN atesorar los resultados de las determinaciones bioquímicas realizadas en la Pesquisa Neonatal establecida por Ley 26.279, efectuada a todo recién nacido en el territorio argentino, y de conformidad a lo establecido en la Ley 25.326 - Protección de Datos Personales.

Artículo 3° - Serán funciones del BNDPN:

- a) Crear y mantener actualizada una matriz de datos para la carga nominal de los resultados que serán enviados por las diferentes instituciones de salud encargadas de realizar los análisis previstos por la Ley 26.279.
- b) Producir informes estadísticos basados en la matriz de datos detallada en el inc. a) del presente artículo. Dichos informes tendrán carácter de información pública y deberán ser remitidos una vez al año a todas las instituciones de salud que trabajen con servicios de neonatología y pediatría.
- c) Realizar actualizaciones profesionales anuales, convocando a profesionales y técnicos que trabajan en las temáticas de salud relativas a las enfermedades y tratamientos de las mismas previstas en la Ley 26.279.

Artículo 4° - La información que integrará la matriz de datos del BNDPN, será proporcionada por las instituciones de salud de todo el territorio nacional, ya sea gestión estatal o privada, y que se hallen autorizadas a realizar la pesquisa neonatal prevista en la Ley 26.279.

Dichas instituciones de salud están obligadas por la presente Ley a remitir una copia de los resultados de cada uno de los pacientes al BNDPN.

Artículo 5° - El Banco Nacional de Datos de Pesquisa Neonatal funcionará bajo la responsabilidad de un (1) Director Nacional, que será Médico Neonatólogo, Pediatra o Genetista y/o Bioquímico, cualquiera de ellos con especialización en las enfermedades pesquisadas y reconocida trayectoria científico-profesional; un (1) Subdirector Técnico; de la misma especialidad que el Director Nacional y un (1) Subdirector Administrativo, especialista en administración y manejo de bases de datos estadísticos.

Art. 6° - El Director Nacional y los Subdirectores Técnico y Administrativo obtendrán su cargo como resultado de un concurso público por antecedentes y oposición que tendrá carácter de convocatoria pública y abierta, en cabeza del Ministerio de Salud de la Nación.-

La duración de los cargos será de cuatro (4) años en cualquiera de los tres casos detallados en el art 5°, pudiendo ser designados por un segundo período de cuatro (4) años más, si resultaren nuevamente ganadores del concurso referido en el primer párrafo del presente artículo.

Artículo 7° - Financiamiento. El BNDPN se financiara por:

- Partida específica presupuestaria del Ministerio de Salud de la Nación
- Donaciones, legados, contribuciones y subsidios
- Convenios de Financiamiento y Cooperación
- Disertaciones
- Publicaciones
- Cualquier otro recurso que genere el BNDPN en el marco de la presente Ley.

Artículo 8° - La forma de funcionamiento interna del BNDPN será consensuada por sus propios integrantes con el Ministerio de Salud de la Nación, y será publicada en el Boletín Oficial de la República Argentina.

Artículo 9° - El BNDPN podrá solicitar información y asesoramiento a las instituciones y organismos de salud que crea necesario para el cumplimiento de sus objetivos institucionales y de política en materia de salud pública nacional.

Artículo 10° - La autoridad de aplicación, el Ministerio de Salud de la Nación, instrumentará todos aquellos procedimientos, sistemas de información y soportes informáticos que requiera la ejecución del BNDPN.

Artículo 11° - Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.

## **FUNDAMENTOS**

Señor presidente:

El presente Proyecto de Ley fue presentado en abril de 2016, por el entonces Diputado Nacional Lic. Luis Lusquiños, con número de expediente 1843-D-2016. Lamentablemente, en el mes de Junio de año siguiente, el Dip. Lusquiños fallece, perdiendo éste Proyecto estado parlamentario.

Siendo también, quien suscribe, representante de la Provincia de San Luis, he decidido – con acuerdo y anuencia de sus familiares – presentar nuevamente, con las debidas actualizaciones, este Proyecto de Ley, que es además de un homenaje, una gran colaboración a la política pública en materia de salud.

Los avances realizados por la ciencia y la tecnología puesta al servicio de la investigación biomédica en los últimos 40 años han permitido profundizar el conocimiento y tratamiento de algunas enfermedades que antes provocaban la muerte o bien una sobrevida muy compleja para los pacientes y sus familias. Entre ellos, se encuentra uno de especial importancia que es la Pesquisa Neonatal, que tiene por objetivo la detección de enfermedades congénitas inaparentes de alta morbi-mortalidad, y cuyo diagnóstico temprano evita discapacidad y/o la muerte en los recién nacidos afectados. Estos avances se plasmaron en una serie de análisis de laboratorio que permiten identificar aquellos neonatos sospechosos de padecer alguna de las enfermedades pesquisadas para que, posteriormente a su diagnóstico de confirmación, accedan a tratamientos a partir de los cuales sea posible llevar una vida normal.

En nuestro país, la pesquisa neonatal se realiza desde hace unos 30 años aproximadamente, y fue estipulada con carácter de obligatoria en diversas Leyes nacionales, a saber: ley 23.413 de 1986, que fue ampliada con la ley 23.874 de 1990 y la ley 24.438 en 1994. En el año 2007, la Ley 26.279, amplió las enfermedades a ser buscadas mediante el "screening" y estableció una serie de políticas en materia de salud a ser implementadas. Y es a partir de esta normativa que queremos avanzar en el cumplimiento del art. 5° inc. h) de la referida norma de 2007.

En la Ley 26.279 del año 2007, se buscaba "propiciar la creación de un banco de datos, que brindará un mejor conocimiento del alcance de estas patologías y será un elemento de utilidad para la prevención".

El proyecto de ley que presentamos en esta ocasión busca cumplir con la manda de la ley del 2007 y dotar de una nueva herramienta de política pública en materia de salud y de prevención y por sobre todo, de implementación temprana de tratamientos y del seguimiento de los casos.

La creación del Banco Nacional de Datos de Pesquisa Neonatal tendrá como finalidad centralizar los resultados de los análisis que se les realiza a los niños y niñas recién nacidos en nuestro país. Si bien esos datos existen, en cumplimiento del marco normativo vigente, este análisis es de carácter obligatorio. De lo que carecemos no es de los datos, sino de un Banco Nacional que venga a acopiar esa información, ya existente, y sea la base para la formación de nuevas políticas públicas en materia de prevención y tratamiento.

Asimismo, el Banco Nacional permitirá establecer una serie de datos estadísticos que facilitarán las políticas de salud por regiones y por Provincias, además de ser un dato central en el establecimiento de perfiles de incidencia y prevalencia en la población. El trabajo mancomunado de los diferentes niveles de gobierno sobre la base de datos estadísticos confiables suele ser una de las mejores maneras de desarrollar políticas focales que atiendan a cada población según sus necesidades y sus problemáticas.

Y por último, el Banco de Datos será un nexo fundamental entre la política pública en materia de prevención y tratamiento y el sector privado; tanto en proyectos de iniciativa conjunta, como de provisión de información seria y confiable para la proyección de nuevas investigaciones.

Es por todo lo expuesto anteriormente que solicito a mis pares el acompañamiento del presente Proyecto de Ley.

**AUTOR: CARLOS YBRHAIN PONCE**

**ACOMPañAN CON LA FIRMA:**

- **DIP. LILIANA SCHWINDT**
- **DIP. DANILO FLORES**
- **DIP. ROSANA BERTONE**