



Proyecto de Declaración

OBJETO: Declárese de interés Nacional la labor desarrollada por el programa FLAP de la Provincia de Santiago Del Estero en el marco de la Pandemia por COVID-19.-

ART.1.- La Honorable Cámara de Diputados de La Nación DECLARA DE INTERES NACIONAL LA LABOR DESARROLLADA por el PROGRAMA FLAP (Fisura Labio-alvéolo Palatina) de la Provincia de Santiago Del Estero en el marco de la Pandemia por COVID-19.-

ART.2.- DE FORMA

Exposición de motivos

Sr. Presidente

El programa FLAP (Fisura Labio-alvéolo Palatina) en la Provincia de Santiago del Estero es ejecutado hace más de 20 años por el Dr. Carlos Marrodán y la Dra. Carolina Crámara y además está integrado de forma interdisciplinaria por Carolina González odontóloga, Licenciada en fonoaudiología Julieta Lucas y Andrea Gallardo, Lic. en psicología Lelia Casmus y enfermera Andrea Roldan. -

Este equipo trabaja incansablemente para atender una de las malformaciones congénitas más frecuentes en el mundo, desde sus comienzos y con el apoyo de la Provincia lograron integrar el programa el cual se ejecuto por mucho tiempo en el Hospital de Niños de la Provincia de Santiago del Estero, y ya hace unos años se ejecuta en el Hospital modelo Centro integral de salud la banda "Dr. Ricardo Pololo Abdala" en la Ciudad de la Banda Provincia de Santiago del Estero.-

Este equipo se encarga no solo de la atención de pacientes de la Provincia de Santiago del Estero , sino que es un referente a nivel NOA , por lo cual recibe y da asistencia a pacientes de las Provincias de Tucumán , Catamarca , etc.-

QUE este equipo de trabajo hace 3 años además formó la Asociación Civil SIMI SUMAQ, con el objetivo de fortalecer las acciones que llevan estos profesionales adelante, en este sentido desde la asociación han podido establecer lazos con otras ONG internacionales como SMILE TRAIN y Transforming Faces.

QUE este equipo de profesionales plantea como objetivo general, disminuir el impacto socio sanitario de los casos de FLAP en la provincia de Santiago del Estero. Y como objetivos específicos, concretar la atención multidisciplinaria; implementar nodos de vigilancia de malformaciones congénitas en las maternidades en los servicios de maternidad de la provincia para su captación y rescate en el 100% de los casos; y capacitación de los docentes rurales en el manejo del niño FLAP en la etapa de escolarización.

QUE las acciones que viene desarrollando son actividades conjuntas de prevención y promoción de FLAP con el Programa de Maternidad e Infancia y la Dirección de APS de la Subsecretaría de Salud de la provincia. Además la realización de acciones en terreno (Residencia de los pacientes FLAP) para el mantenimiento de la adherencia al tratamiento y la capacitación de docentes y líderes sociales estratégicos para la inserción social del niño.

QUE por otra parte, también este equipo desarrolla actividades de docencia y difusión social sobre FLAP y la realización de los tratamientos pre y pos quirúrgicos.

El Programa FLAP atiende a niños y niñas que han nacido con fisura naso-labio-alvéolo-palatina. Actualmente la incidencia de casos con FLAP a nivel internacional es de 1 caso cada 1000 nacimientos. Una incidencia promedio similar se observa en nuestro país, salvo en algunas provincias y regiones donde la tasa de incidencia es mayor al promedio. La Provincia de Santiago del Estero tiene una incidencia de FLAP superior a 3 casos cada 1000 mil nacimientos, lo que representa una ocurrencia de casuística que triplica a la media internacional, esto se vincula a mapas genéticos propios de la etnias santiagueñas.

La fisura labio alveolo palatina es la malformación congénita más frecuente dentro de las fisuras de la cara. Este tipo de intervenciones tienen un gran impacto no solo en la parte estética de los pacientes, sino también en la alimentación y desarrollo del lenguaje. Los profesionales que intervienen, guían a los padres durante todo el tratamiento, desde el nacimiento hasta la etapa de escolarización.

El Programa FLAP, luego del diagnóstico pre natal o luego del nacimiento del bebé, se asegura que los padres estén acompañados por todos los profesionales del programa, porque poseen dudas y hay cuestiones que necesitan saber incluso antes de que nazca su bebe y les brinda tranquilidad.

Lo fundamental en esta patología es brindar atención necesaria a tiempo, antes del año el paladar tiene que estar cerrado; porque eso permitirá que el habla del niño sea lo más normal posible y se incorpore a la sociedad como un miembro activo.

Los profesionales intervienen desde el momento en que se tiene un diagnóstico, a través del acompañamiento, brindando pautas e información a los padres para llegar al momento del nacimiento, preparados.

Asimismo, las licenciadas en fonoaudiología hacen un importante trabajo en la etapa posterior al nacimiento, cuando el niño desarrolla su lenguaje, comunicación, ingreso a la escuela y demás; realizando un largo proceso de acompañamiento en la vida del paciente, tendiente a lograr una adecuada escolarización.

QUE a pesar de la pandemia y la reorganización de la atención en los servicios de salud, el programa FLAP de la provincia de Santiago del Estero, elaboro el primer protocolo a nivel Nacional, a los fines de poder dar respuesta en tiempo oportuno, ya que esta anomalía no puede esperar la oportunidad quirúrgica, es muy importante que la misma se realice en los tiempos debidos, antes del primer año de vida.-

Que se adjunta al presente proyecto como ANEXO I el protocolo desarrollado por el programa a los fines de brindar una herramienta de trabajo al sistema sanitario público y privado que se dedica a esta anomalía.-

Que por todo ello, respetuosamente, solicito al Cuerpo acompañe esta iniciativa de Declaración.-

ANEXO I

PROTOCOLO QUIRURGICO DE EMERGENCIA PARA PACIENTES FLAP DURANTE LA PANDEMIA POR COVID19

La extrema duración de las medidas de aislamiento social necesarias para combatir eficientemente la pandemia de CORONA VIRUS ha producido como efecto secundario la paralización de las actividades quirúrgicas del Programa FLAP de la Provincia de Santiago del Estero.

Este hecho, aparte de la acumulación de nuevos pacientes en lista de espera, impide la intervención quirúrgica oportuna de los niños afectados por esta anomalía congénita.

Por estas razones hemos preparado un protocolo para poder continuar la actividad quirúrgica en un ambiente de bioseguridad adecuado para los pacientes y el personal.

Este protocolo es presentado a las autoridades de la RENAC para su consideración y opinión.

PROTOCOLO DE CONTINUIDAD DE ACTIVIDAD QUIRÚRGICA DEL PROGRAMA FLAP DE LA PROVINCIA DE SANTIAGO DEL ESTERO

PASO 1. SELECCIÓN DE LOS PACIENTES.

- Se seleccionarán a los pacientes en lista de espera con cirugías pendientes sólo de rinoqueiloplastia y palatoplastia primaria.
- Se excluirán aquellos niños provenientes de áreas de riesgo (vecindad con casos sospechosos, transmisión comunitaria, etc.). Se utilizará para verificar este criterio, información de la Dirección de Epidemiología del Ministerio de Salud de la Provincia.

PASO 2. CITACIÓN DE LOS PACIENTES.

- Se citará a los pacientes en lista de espera por orden cronológico, comenzando por los mayores. La citación se realizará por los medios disponibles realizándose, en coordinación con el centro de atención local y la Dirección de Epidemiología del Ministerio de Salud, una

confirmación de la situación epidemiológica de la familia del paciente, descartándose aquellos casos que no garanticen ausencia de contactos.

- El paciente se citará 48 horas antes de la fecha operatoria.

PASO 3. TRASLADO

- Se coordinará el traslado del paciente y su acompañante hacia y desde el CISB, en medio de transporte provisto por el Ministerio de Salud de la provincia.

PASO 4. INTERNACIÓN PREOPERATORIA.

- Se internará al paciente y a su acompañante en una habitación separada, manteniendo medidas de aislamiento durante toda la internación.
- Se realizará inmediatamente el screening a ambos, que se agregará al protocolo de exámenes pre quirúrgicos.
- En caso de dar positivo a uno de ambos se suspenderá la operación y se dará paso a las medidas correspondientes al protocolo sanitario para esta eventualidad.
- En caso de dar negativo se procederá con la intervención quirúrgica en las siguientes 24 horas.

PASO 5. INTERVENCIÓN QUIRÚRGICA

- La intervención quirúrgica se llevará a cabo con medidas de seguridad habituales.

PASO 6. INTERNACIÓN POSTOPERATORIA.

- El paciente y su acompañante permanecerán durante el post operatorio en la habitación en que fueron internados.

PASO 7. ALTA

- El alta se llevará a cabo durante las 24 horas posteriores a la operación.

PASO 8. CONTROL POSTQUIRÚRGICO.

- El control postquirúrgico se realizara de manera virtual, usando la red de telemedicina instalada en la provincia entre los hospitales zonales y los metropolitanos. Salvo casos especiales, que se evaluarán particularmente.