



H. Cámara de Diputados de la Nación
"2020 - Año del General Manuel Belgrano"

PROYECTO DE RESOLUCIÓN

La H. Cámara de Diputados de la Nación

RESUELVE

Declárase de interés de la H. Cámara de Diputados de la Nación el funcionamiento del Consultorio de Condiciones Crónicas Complejas para niños y niñas del Hospital de Pediatría "Juan P. Garrahan"..

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

En el último medio siglo la mejora de la atención neonatal y pediátrica ha permitido reducir la mortalidad infantil aumentando así la sobrevivencia de niños y niñas con enfermedades graves. Esto ha significado un incremento del número de niños y niñas con condiciones crónicas. Dentro de esta población existe un subgrupo especial que además presenta mayor fragilidad y complejidad médica. A este grupo se lo denomina *niños y niñas con condiciones crónicas complejas (CCC)*.

Más allá de los diagnósticos en particular, este grupo comparte algunas características:

- Cronicidad
- Necesidades especiales de atención en salud
- Limitaciones funcionales que interfieren en su bienestar
- Alto uso de recursos en salud y educación.

Los niños y niñas con CCC representan el 1% de la población infantil, pero requieren recursos que pueden dar cuenta de hasta el 40% del gasto en salud dirigido a infancia (de hasta 20 veces el gasto en salud de un niño/a sano/a).

Cómo es el modelo de cuidado

La atención de niños y niñas con CCC se basa en un modelo de cuidado centrado en las familias bajo el concepto de co-construcción de la salud. Su eje principal es el continuo entre los cuidados comunitarios y los cuidados especializados en el tercer nivel de atención, previendo la provisión de apoyos comunitarios y dispositivos que compensen las limitaciones funcionales. Para tal fin debe implementarse un *proceso de coordinación de cuidados* que incluye:

- Las opiniones y preferencias de las familias (autonomía y acceso a la información de los pacientes para una mejor gestión de su salud)
- Profesionales con roles definidos en cada uno de los niveles (interdisciplina con integración de saberes)
- Monitoreo y seguimiento de la calidad de los servicios provistos.

Las características de este colectivo requieren de un giro del interés de la población en general y de los profesionales en particular hacia los aspectos sanos de esas personas, su inclusión social y el impacto que puede tener en sus vidas.

Cuáles son los antecedentes en la argentina

En el año 2015, sobre la estructura del Consultorio de Seguimiento de Alto Riesgo, se propone la creación del Consultorio de Condiciones Crónicas Complejas del Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan bajo el marco conceptual de Cuidados Coordinados.

En nuestra institución, el desarrollo de la calidad asistencial de las terapias intensivas brinda una importante probabilidad de supervivencia para niños y niñas con enfermedades que antes no era posible abordar y, en forma concomitante los equipos del hospital han mejorado la capacidad diagnóstica y terapéutica de muchas enfermedades para las cuales no había respuesta en el país (incorporación del ECMO, Hipotermia, el Consultorio de Atención Prenatal, la complejidad de las cirugías cardiovasculares).

Un número creciente de niños y niñas sobrevive con secuelas o comorbilidades crónicas y continúa requiriendo atención especializada más allá del período crítico y requiere garantía de servicios especiales y en muchos casos contrarreferencia a sus provincias de origen.

El consultorio de CCC del Hospital Garrahan, brinda atención a este grupo de niñas y niños, entre los que se destacan por su mayor volumen de consultas las cardiopatías congénitas complejas, encefalopatías hipóxicas isquémicas y patologías quirúrgicas neonatales.

Dado el interés de toda la nación sobre este dispositivo que garantiza el acceso equitativo de los cuidados integrales de las infancias, solicito a mis colegas que acompañen el presente proyecto de resolución.

