



H. Cámara de Diputados de la Nación

"2021 - Año de Homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein"

Proyecto de Ley

COBERTURA INTEGRAL Y GRATUITA EN EL PROGRAMA MÉDICO OBLIGATORIO (PMO), OBRAS SOCIALES Y MEDICINA PREPAGA A LA DETECCIÓN, DIAGNÓSTICO, ESTUDIOS, CONTROL, TRATAMIENTO, MEDICACIÓN Y TERAPIAS NECESARIAS EN LA DETECCIÓN DE LA PUBERTAD PRECOZ CENTRAL. CREACIÓN DEL PROGRAMA NACIONAL DE PREVENCIÓN, DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE PUBERTAD PRECOZ CENTRAL.

El Senado y La Honorable Cámara de Diputados sancionan con fuerza de ley...

Artículo 1°. - Se garantiza en el territorio de la República Argentina el acceso a la detección, diagnóstico, estudios, control, tratamiento, medicación y terapias necesarias para el abordaje de la Pubertad Precoz Central.

Artículo 2°. - Incluyese dentro de las prestaciones comprendidas en el Programa Médico Obligatorio (PMO) a la detección, diagnóstico, estudios, control, tratamiento, medicación y terapias necesarias de la Pubertad Precoz Central con una cobertura del ciento por ciento (100%) en obras sociales y medicinas prepagas.

Artículo 3°. - Las obras sociales enmarcadas en las leyes 23660, 23661, entidades de medicina privada y demás núcleos de prestación de servicios de salud deben brindar y garantizar la cobertura, asistencia y atención integral y obligatoria en la Pubertad Precoz Central en un 100% de gratuidad.

Artículo 4°. - Créase el Programa Nacional de Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de Pubertad Precoz Central, en el ámbito del Ministerio de Salud Pública de la Nación, con la asistencia de las áreas de Ciencia y Tecnología.

Artículo 5°. - El Programa Nacional de Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de Pubertad Precoz Central tendrá como objetivos la investigación, diagnóstico y tratamiento de la Pubertad Precoz Central.



H. Cámara de Diputados de la Nación

"2021 - Año de Homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein"

Artículo 6°. - El Programa Nacional de Prevención, Diagnóstico y Tratamiento Pubertad Precoz Central tiene como misión:

1. Promover la investigación, el diagnóstico y tratamiento de la Pubertad Precoz Central en el ámbito público y privado;
2. Promover y promocionar el estudio y la investigación de la Pubertad Precoz Central en actividades académicas;
3. Promover la capacitación, formación y perfeccionamiento de profesionales de la salud en el abordaje y tratamiento de la Pubertad Precoz Central;
4. Generar un protocolo de atención de niñas y niños con diagnóstico de PPC;
5. Brindar información a la sociedad sobre los avances científicos en la materia;
6. Promover la celebración de reuniones, congresos, estudios y jornadas con especialistas e investigadores en Pubertad Precoz Central;
7. Desarrollar campañas educativas, de difusión, información y concientización de la Pubertad Precoz Central en el ámbito público y privado.

Artículo 7°. - Créase el Registro Único Nacional de Diagnóstico y Tratamiento de Pubertad Precoz Central con el objetivo de:

1. Recabar y asentar datos sobre los casos de Pubertad Precoz Central dados en el territorio nacional;
2. Mantener la estricta confidencialidad de los datos recabados;
3. Confeccionar una base de datos para la investigación, análisis y estudios de la Pubertad Precoz Central;
4. Confeccionar y brindar estadísticas a entidades públicas sanitarias, obras sociales y medicina prepaga que se aplican exclusivamente a un mejor abordaje de la Pubertad Precoz Central de parte de los profesionales de la salud;
5. Mejorar los servicios de salud de atención y planificación de cada paciente diagnosticado con Pubertad Precoz Central;
6. Garantizar la cobertura del ciento por ciento (100%) de lo establecido en los artículos 2° y 3° de esta ley.



H. Cámara de Diputados de la Nación

"2021 - Año de Homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein"

Artículo 8°. - El Ministerio de Salud Pública de la Nación en coordinación con los Ministerios de Salud de las provincias diseña e implementa campañas constantes de concientización sobre la Pubertad Precoz Central que cuentan con la participación de asociaciones médicas, académicas, científicas, pediatras y endocrinólogos infantiles.

Artículo 9°. - La autoridad de aplicación de la presente ley es el Ministerio de Salud Pública de la Nación.

Artículo 10.- El Poder Ejecutivo nacional reglamenta la presente ley en el término de 90 días desde su sanción.

Artículo 11.- El Poder Ejecutivo nacional, Ministerio de Salud Pública de la Nación, determina las partidas presupuestarias que garantizan la prestación, cobertura y cumplimiento de los objetivos y programas de esta ley de Pubertad Precoz Central en todo el territorio nacional.

Artículo 12.- Se invita a las provincias y municipios del territorio nacional a adherir y legislar en concordancia con la presente ley.

Artículo 13.- De forma

Lorena Matzen
Diputada Nacional

Diputados/as Nacionales Cofirmantes: Gustavo Menna, Roxana Reyes, Lidia Ascarate, Gabriela Lena, María Gabriela Burgos, Martín Berhongaray, Gonzalo Del Cerro, Carla Carrizo, Claudia Najul.



H. Cámara de Diputados de la Nación

"2021 - Año de Homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein"

Fundamentos

Sr. Presidente:

La Constitución nacional garantiza el derecho a la salud de la población argentina en los artículos 33, 41, 43 y 75 incisos 22 y 23.

El artículo 33 reconoce los derechos implícitos en los que se encuentra el derecho a la salud cuando refiere "...Las declaraciones, derechos y garantías que enumera la Constitución no serán entendidos como negación de otros derechos y garantías no enumerados; pero que nacen del principio de la soberanía del pueblo y de la forma republicana de gobierno."

Por otro lado, el artículo 75 inciso 22, con jerarquía constitucional, refiere a los tratados y convenios internacionales y entre ellos a la Convención sobre los Derechos de los Niños la que en su artículo 24.1 expresa: "...el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud [y establece que] Los Estados Partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios".

El derecho a la salud es una obligación estatal; le corresponde a esta institución garantizar el acceso a la asistencia médica. Y en este marco jurídico es sobre el que se encuadra la necesidad de incluir en el Programa Médico Obligatorio (PMO) a la "pubertad precoz".

La pubertad precoz está incluida en el listado de enfermedades poco frecuentes enumeradas en la resolución 641 del 2021 del Ministerio de Salud de la Nación con los números 759 Pubertad precoz central y 3000 Pubertad precoz familiar limitada al varón.

La Pubertad Precoz Central (PPC) es la aparición de características propias de la adolescencia antes de la edad normal.

La pubertad es el período de la vida en el que un niño o una niña madura sexualmente. Es el momento en que aparecen cambios físicos que preparan al cuerpo humano en su capacidad reproductiva. Los cambios no solo se circunscriben al aspecto físico dado que se suceden cambios emocionales.

Este proceso se da entre los 10 y los 19 años y afecta a los niños y a las niñas de manera distinta.



H. Cámara de Diputados de la Nación

"2021 - Año de Homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein"

En la pubertad las hormonas provenientes de la glándula hipófisis estimulan la fabricación de hormonas sexuales en los órganos reproductores. Aparece la sudoración, el desarrollo de botón mamario en las niñas, el crecimiento del vello pubiano, el crecimiento de los testículos en los varones; se manifiesta la aceleración del crecimiento, lo que popularmente se denomina "estirón".

Sin embargo, la pubertad precoz ocurre antes del tiempo que se considera normal, antes de lo habitual en concordancia con el sexo y la población.

Niñas y niños menores a los 8 y 9 años, respectivamente, presentan la aparición de cambios relacionados al desarrollo sexual y de crecimiento que debieran presentarse a partir de los 10 y 11 años aproximadamente. Existe una maduración temprana de los cartílagos del crecimiento (crecimiento acelerado de músculos y esqueleto).

La PPC (Pubertad Precoz Central), este desarrollo prematuro puede tener problemas en niñas y niños tales como la "incapacidad de alcanzar su estatura completa porque el crecimiento se detiene demasiado pronto (pueden alcanzar una estatura adulta inferior a su potencial genético o a la estatura que pudieran alcanzar con una pubertad en edades consideradas normales).

Estos cambios inciden en el aspecto psicológico y en las relaciones sociales al provocar ansiedad, angustia, vergüenza, timidez en niñas y niños que se sienten diferentes de sus pares por la maduración física inapropiada para su edad que llevan a un rechazo a las actividades con riesgo de exposición física que evidencie esos cambios, pueden sufrir bullying, sumando los cambios de humor propios de la adolescencia."

En la mayoría de los casos se desconocen las causas de la aparición de la Pubertad Precoz Central (PPC) a lo que se denomina idiopática en el ámbito de la medicina. Posiblemente las causas sean multifactoriales.

Desde hace décadas se evidencia la aparición de cada vez más casos de Pubertad Precoz Central.

En la década del 70 la telarquía se ubicada en la edad de 10 años, en los 80 y en los 90 por debajo de los 10 reduciéndose a los 9 años en las primeras décadas de este Siglo XXI.

Últimamente, con la pandemia, muchos padres han notado que sus hijos e hijas (de 8 y 7 años) están teniendo cambios físicos y emocionales muchos antes de las edades



H. Cámara de Diputados de la Nación

"2021 - Año de Homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein"

consideradas normales para la aparición de los síntomas del desarrollo y crecimiento en ese paso de la infancia a la adolescencia hasta alcanzar la madurez sexual y de crecimiento en talla.

Las consultas a los pediatras y con la intervención de endocrinólogos infantiles que, a través de "estudios, ecografías, análisis hormonales llegan al diagnóstico de la Pubertad Precoz Central; a veces realizan una resonancia magnética del cerebro con el fin de determinar que no haya anomalías en la glándula pituitaria"

Su detección oportuna permite la realización de un óptimo tratamiento para detener el progreso del desarrollo sexual a edades tempranas.

El tratamiento es seguro y efectivo, de acción transitoria con efectos reversibles.

Y consiste en un medicamento inyectable que detiene la secreción de hormonas sexuales para retrasar el desarrollo de la pubertad el cual se administrará hasta llegar a la edad normal de la pubertad.

La duración del mismo dependerá de cada caso en particular: la administración de las ampollas puede ser cada 4 o 12 semanas.

Las ampollas inyectables son costosas, rondan entre los 80000 y 230000 pesos. En algunos casos las obras sociales cubren el 40% o 50% y en otros casos no hay cobertura.

Los padres para poder continuar o comenzar el tratamiento de sus hijos/hijas, en muchos casos para lograr la cobertura total de las inyecciones, debieron presentar amparos judiciales.

Estas ampollas tienen cobertura del 100% en el Programa Médico Obligatorio (PMO) para las personas que transitan un cambio de género por lo que los padres de niños/niñas diagnosticados con Pubertad Precoz Central luchan para lograr la igualdad en el acceso a la medicación.

En marzo de este 2021 la Cámara Federal de La Plata "...ordenó (a OSDE) autorizar en forma inmediata y con cobertura integral del 100% el tratamiento de Acetato de Triptorelina (...) ... una ampolla cada 84 días (12 semanas) en forma prolongada e ininterrumpida durante el lapso que prescriba el médico tratante, que requiere la menor...". "... La justicia ponderó los derechos del niño y advirtió que no puede desconocerse la necesidad de la continua actualización del Programa Médico Obligatorio (PMO). (<https://www.justiciadeprimera.com/2021/03/22/obra-social-se-negaba-a-cubrir-costosa-ampolla-para-nina-con-pubertad-precoz/>).



H. Cámara de Diputados de la Nación

"2021 - Año de Homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein"

En junio de este año la Justicia Federal de Rosario "...hizo lugar a una medida cautelar presentada por una madre para que la obra social cubra la totalidad del importe del medicamento indicado en el tratamiento de su hija diagnosticada con Pubertad Precoz que oscilaba, en ese momento, el valor de 100000 pesos.

La pretensión es que el tratamiento y la medicación de niños y niñas diagnosticados con Pubertad Precoz Central esté incluido en el Programa Médico Obligatorio en cumplimiento del derecho a salud garantizado en nuestra constitución nacional y en los tratados y convenios internacionales de protección a las infancias firmados por la Argentina y desvincularla del listado del Tratamiento de Enfermedades Poco Frecuentes cuando la realidad indica que con el correr de los años disminuye la edad de la aparición de los síntomas de pubertad y debe dársele otro tratamiento como política de salud pública.

Además, se advierte el desconocimiento existente en cuanto a información de qué es la Pubertad Precoz Central; de qué se trata, cuáles son las incidencias negativas en el crecimiento y desarrollo de los niños y las niñas desde lo físico a lo emocional antes de lograr la madurez física y psíquica que les permita una vida adulta feliz y placentera; si hay tratamientos y cuáles son; la necesidad de su detección a tiempo para la aplicación de un tratamiento con resultados óptimos.

En el año 2019 la Fundación de Endocrinología Infantil (FEI) lanzó la campaña #HablemosDePubertadPrecoz que se continuó en el 2020/2021 de manera virtual y a través de las redes sociales. (<https://www.pubertadprecoz.com/hablemos-de-pubertadprecoz>).

El objetivo de esta fundación es "prevenir las consecuencias de enfermedades endócrinas de la infancia".

Sin embargo, el Estado en su responsabilidad indelegable en materia sanitaria y en atención a la necesidad de la sociedad argentina de contar con información debe diseñar, desde el Ministerio de Salud Pública de la Nación, campañas de información, de concientización, detección temprana y de difusión de Pubertad Precoz Central, que se repliquen en las provincias y municipios; destinar presupuesto para la realización de estadísticas necesarias para la implementación de políticas públicas orientadas a dar respuestas a la Pubertad Precoz.

Finalmente, el objetivo de este proyecto de ley es que la protección a las infancias que pregona nuestro sistema jurídico en cuanto a derecho a la salud refiere es que todos los niños y niñas de la Argentina, cuyos progenitores cuenten o no con una obra social, accedan al



H. Cámara de Diputados de la Nación

"2021 - Año de Homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein"

diagnóstico, prevención y tratamiento de esta patología cada vez más frecuente en igualdad de condiciones y de manera equitativa sin necesidad de judicializar el derecho a la salud.

Por ello y en pos de una infancia protegida es que solicito el acompañamiento de mis pares a la presente iniciativa.

Lorena Matzen
Diputada Nacional

Diputados/as Nacionales Cofirmantes: Gustavo Menna, Roxana Reyes, Lidia Ascarate, Gabriela Lena, María Gabriela Burgos, Martín Berhongaray, Gonzalo Del Cerro, Carla Carrizo, Claudia Najul.