



# *H. Cámara de Diputados de la Nación*

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

## *Proyecto de Ley*

### **LEY CONSTANZA DE DETECCIÓN TEMPRANA DE CARTIOPATIAS CONGÉNTIAS ASINTOMÁTICAS EN LA PERSONA HUMANA POR NACER**

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

**Artículo 1°.** - Incorpórese al artículo 1° de la Ley 26279 –Pesquisa Neonatal- de rutina obligatoria la detección de cardiopatías congénitas asintomáticas en la persona humana por nacer y nacida, como se detalla:

- a) Para cuerpos gestantes, la práctica rutinaria de Control de Sospecha de Cardiopatía Congénita durante el embarazo, a toda persona gestante con o sin factores de riesgo, con la realización de ecografía obstétrica, Ecocardiograma Dopler Color Fetal para la confirmación diagnóstica, con evaluación detallada del corazón fetal.
- b) Para personas nacidas, mediante oximetría de pulso como instancia para diagnóstico temprano en vida post, estudio complementario de tercer nivel de detección que posibilite el diagnóstico temprano de cardiopatías congénitas durante el examen perinatal de rutina entre las 24 hs. y las 48 hs. de nacida la persona humana, tanto en establecimientos de atención de la salud públicos y privados, como centros de atención materno infantiles públicos y privados en todo el territorio argentino.

**Artículo 2°.** - El estudio de Sospecha de Cardiopatía Congénita se debe realizar, con preferencia, a partir del primer o segundo trimestre de gestación, de no ser así, en cualquier semana de gestación

**Artículo 3°.** - El estudio de Sospecha de Cardiopatía Congénita debe incluir los cortes básicos, según los planos de Yagel y normas ISUOG:

- 1) Posición fetal.
- 2) Situs solitus abdominal
- 3) Cuatro cámaras cardíacas



## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

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

- 4) Cortes de grandes vasos
- 5) Salida de Aorta (5 cámaras)
- 6) Salida pulmonar
- 7) Corte de 3 vasos y 3 vasos tráquea.
- 8) Arco Aórtico y Arcada ductal.
- 9) Asimismo, se deberá descartar la presencia de arritmia fetales.

**Artículo 4°.** - Los establecimientos de atención de la salud públicos y privados, centros materno infantiles públicos y privados, obras sociales, seguros médicos, prepagas y todo organismo financiador de prestaciones de salud garantizarán la cobertura médica a sus afiliados y beneficiarios en la detección, estudios, análisis, tratamiento, medicación, control y seguimiento de cardiopatías congénitas asintomáticas en la persona humana por nacer y nacida.

**Artículo 5°.-** La cobertura médica en la detección, estudios, análisis, tratamiento, medicación, control y seguimiento de cardiopatías congénitas asintomáticas para el paciente y su acompañante, debe cubrir y garantizar el traslado adecuado, la derivación oportuna y segura, la estadía del paciente con cardiopatía congénita y su acompañante en establecimientos de atención de la salud públicos y privados que posean los recursos necesarios para su correcto diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento.

**Artículo 6°.** - El Ministerio de Salud de la Nación, a través del Programa Nacional de Cardiopatías Congénita (PNCC), y en coordinación con la autoridad sanitaria de la provincia se encargará de la derivación oportuna y segura de la persona gestante con sospecha diagnóstica de cardiopatía congénita, al establecimiento de atención de la salud, público y privado, acorde a la necesidad específica de la patología.

**Artículo 7°.** - El Ministerio de Salud de la Nación debe capacitar y formar a través de un programa de actualización y capacitación permanente a los profesionales de la salud médicos pediatras, médicos pediatras especialistas en cardiología infantil, ecografistas y equipo de trabajo específico.

**Artículo 8°.-** Se crea el Registro Nacional de Centros de Atención en Cardiopatías Congénitas en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación para individualizar y



# *H. Cámara de Diputados de la Nación*

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

categorizar a los establecimientos de atención de la salud públicos y privados de acuerdo a la complejidad de sus instalaciones y resultados en el tratamiento de pacientes con cardiopatías congénitas.

**Artículo 9º.-** Se crea el Registro Nacional de Personas con Cardiopatía Congénita en el ámbito del Ministerio de la Salud de la Nación a partir de registros de establecimientos en atención de la salud públicos y privados, centros de atención materno infantiles públicos y privados, de todo el territorio nacional.

**Artículo 10º.-** Se crea el Registro Nacional de Profesionales de la Salud especialistas en Cardiopatías Congénitas Pediátricas que debe estar a disposición del paciente en todos los establecimientos de atención de la salud públicos o privados, ministerios de salud provinciales; de los afiliados y beneficiarios de obras sociales, medicinas prepagas y todo organismo financiador de prestación de salud.

**Artículo 11º.-** Es autoridad de aplicación el Ministerio de Salud Pública de la Nación.

**Artículo 12º.-** Se invita a las provincias a adherir a la presente ley.

**Artículo 13º.-** Se invita a las provincias a crear en sus jurisdicciones provinciales los registros de:

1. Registro Provincial de Centros de Atención en Cardiopatías Congénitas;
2. Registro Provincial de Personas con Cardiopatía Congénita; y
3. Registro Provincial de Profesionales de la Salud especialistas en Cardiopatías Congénitas Pediátricas.

**Artículo 14º.-** El Ministerio de Salud Pública de la Nación diseña campañas de difusión, concientización, prevención e información pública sobre cardiopatías congénitas en personas humanas por nacer y nacidas.

**Artículo 15º.-** El Ministerio de Salud Pública de la Nación debe contar con la partida presupuestaria para el cumplimiento de la presente ley.

**Artículo 16º.-** De forma.



# *H. Cámara de Diputados de la Nación*

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

## **Fundamentos**

### **Sr. Presidente:**

El La enfermedad cardíaca congénita o cardiopatía congénita es una malformación en la estructura y funcionamiento del corazón, debido al anormal desarrollo de este órgano durante las primeras semanas de gestación.

Constituye la primera causa de mortalidad infantil en la mayoría de los países desarrollados.

En nuestro país es la segunda causa de mortalidad neonatal luego de la prematurez.

Las cardiopatías congénitas son la anomalía más frecuente constituyendo del 40% al 50% de las malformaciones congénitas de las cuales el 50% no presentan síntomas al nacer.

Según datos del Ministerio de Salud de la Nación, a través del PNCC, la estadística indica que más de 7000 niños nacen anualmente en la Argentina con alguna cardiopatía congénita y 70 de cada 100 cardiopatías congénitas requieren operación.

La mitad de estas intervenciones son de alta complejidad y el 25% deben operarse antes de los 28 días de vida según cifras oficiales.

Más de 1000 niños mueren sin diagnóstico y sin tratamiento.

La ausencia de síntomas y una auscultación aparentemente normal puede hacer que la enfermedad permanezca oculta durante años.

Un niño con cardiopatía congénita se convertirá en un adulto con cardiopatía y esto significa controles de por vida.

La ecografía cardíaca fetal es un estudio altamente sensible y específico que se realiza durante el embarazo para evaluar el corazón fetal, permitiendo un diagnóstico precoz durante el período de 3 gestación.



## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

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

Este examen permite detectar de forma temprana cardiopatías congénitas antes de que el bebé nazca.

La importancia de la detección precoz radica, por un lado, en preparar anímicamente a los padres para el nacimiento de un hijo que va a requerir cuidados especiales y además por la importancia de prever el nacimiento en un centro de salud con servicio de cardiología infantil y neonatología de alta complejidad.

Actualmente, con el avance tecnológico, contamos con el intervencionismo fetal a través del cual podemos tratar dos casos muy puntuales y es cuando existe obstrucción a nivel de la válvula aórtica y/o a nivel de la válvula pulmonar comprometiendo el ventrículo izquierdo y derecho respectivamente.

Esta cirugía se puede hacer hasta la semana 28/30 de la gestación y dada su complejidad y riesgo tanto para la madre como para el bebé, en general las familias aceptan su realización en cardiopatías muy severas cuyo pronóstico de otro modo sería irreversible.

El corazón fetal puede comenzar a examinarse a partir de la semana 8 por vía transvaginal y a partir de la semana 16 por vía transabdominal, es posible estudiarlo completamente.

Entre la semana 18 a 22 resulta plausible observar el corazón fetal en forma totalmente desarrollada, evaluar sus funciones y flujos de manera adecuada.

Hoy sabemos que el impacto del diagnóstico prenatal es altamente positivo, podemos hacer que el niño nazca en un centro de referencia de alta complejidad y que disponga de cirugía cardiovascular.

Podemos realizar el traslado in útero en lugar de trasladar un recién nacido en condiciones inadecuadas, todo esto conduce a una disminución de la mortalidad fetal, de la mortalidad neonatal, de la mortalidad perinatal, disminución del tiempo de estadía hospitalaria, disminución del costo de internación, y disminución de los costos de traslado.



## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

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

El derecho a la salud constituye un derecho fundamental que goza de reconocimiento jurídico internacional, y hace a la dignidad de la persona.

En pleno ejercicio de este derecho, en forma efectiva, igualitaria y no discriminatoria es exigible para todos los seres humanos, eso incluye a los recién nacidos.

El Estado es responsable de garantizar el derecho a la salud, a la prevención y a la promoción de la salud, la única manera de hacer promoción y prevención en un recién nacido es durante la vida fetal.

Para poder diseñar, mantener y fortalecer las estrategias de salud que permitan el descenso de la mortalidad infantil, que implicará a su vez disminuir la brecha de desigualdad de salud de los niños, resulta absolutamente indispensable nutrirse de elementos de diagnóstico obligatorios entre los cuales la ecografía fetal con evaluación cardíaca y el ecocardiograma doppler fetal, resulta imprescindible.

Existe en nuestro país, a través de los importantes cambios en nuestro sistema de salud, una marcada tendencia hacia la especialización que deberá fortalecerse día tras día para lo cual la inclusión obligatoria de diagnósticos precoces resulte vinculante.

En muchas provincias, como en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, existen hospitales que cuentan con cirugía cardiovascular infantil, con tecnología y con profesionales de la medicina especializados, lo cual nos da la seguridad y la tranquilidad de contar con el diagnóstico precoz, el tratamiento quirúrgico, el acompañamiento, la atención pertinente a la persona humana por nacer y a la madre.

En resumen, existiendo las herramientas médicas y tecnológicas, y debiendo el Estado garantizar y prevenir la salud sobre todo de las personas humanas por nacer, resulta una obligación indelegable hacer uso de este tipo de estudio — ecografía fetal con evaluación cardíaca y el ecocardiograma fetal— de manera que haremos diagnóstico de sospecha de un gran número de cardiopatías congénitas con un costo mínimo y un beneficio enorme para la salud de la persona humana por nacer.



## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

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

Es por todo esto que la Ley Constanza es inmensamente necesaria, y eso surge del trabajo de los médicos, de la vida en las salas de atención.

¿Porque Ley Constanza?, Palabras de Dra. Ramallo Carolina. (Cardióloga Infantil. Mat esp. Neuquén 2730/Mat esp. RN 5813):

*"Hace 5 años atrás sentada en la sala de espera de un centro de médico, mientras esperaba la atención pediátrica de mi hijo, ingresa al mismo una mamá con su hija recién nacida en brazos acompañada de una niña de aproximadamente 8 años.*

*Se presenta a la recepción y avisa que su bebe tenía turno con cardiología infantil por presentar un soplo en el corazón.*

*Yo era una simple observadora de esa situación, pero de repente se apodero de mí una extraña sensación, que no podría explicar. Creo no encontraría las palabras apropiadas.*

*Por la noche, de ese mismo día, suena mi teléfono, me llaman del hospital y nuevamente sentí la misma sensación, presentí que ese llamado se relacionaba con el hecho vivido por la tarde en el centro médico.*

*Me informan que se había internado en el servicio de neonatología del hospital donde trabajo, una beba con diagnóstico de Cardiopatía Congénita.*

*Esa beba llamada Constanza nació el 14/11/2016. Se fue a su hogar, a las 48 horas de vida con sus papas Analía y Néstor y la esperaban ansiosos sus hermanos Lucas 18 años, Roció 16 y Clara de 8 años.*

*En ese hogar se Vivian días de inmensa felicidad, Analía Y Néstor llevan a su hija recién nacida al control rutinario pediátrico.*

*Allí le informan que Constanza tenía un soplo en el corazón que tenía que ser evaluada por un especialista.*

*El 29 de noviembre, reciben la inesperada y triste noticia que Constanza tiene una Cardiopatía congénita que necesita una cirugía correctora de su corazón.*



## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

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

*Los siguientes días fueron de Lucha...de Fe...de Angustia. y Esperanza.*

*El 6 de diciembre, Constanza tuvo Su oportunidad de Vida, su Cirugía correctora, su pase para regresar a la Vida...a su hogar, donde nuevamente la esperaban sus padres, y sus hermanos, para volverla abrazar, besar...para verla crecer, para mimarla para compartir la vida, pero el 7 diciembre El CORAZON de Constanza se paró.*

*No quisiera retar al destino, pero sí creo y estoy convencida que si durante la Gestación de Constanza se hubiese estudiado detalladamente el corazón fetal el Pronóstico de vida hubiera sido otro.*

*Capaz Constanza hubiese regresado a su Hogar. Hoy tendría 5 años.*

*Desde aquel 29 de noviembre de 2016, me he preguntado... "¿qué hago como medica especialista en el corazón de niños, para que no haya más Constanza?" Esa pregunta me permitió ingresar en una meta que desconozco su fin. Pero dispuesta a transitarla. Lo primero que pensé fue empezar con campañas de difusión a través de bunnners, informando a mis colegas, a las embarazadas, visitando obras sociales etc., de la Importancia de la evaluación Detallada del corazón fetal a través de la Ecografía Obstétrica a partir de la semana 18 de gestación, acompañada del Ecocardiograma Doppler color Fetal realizado por un cardiólogo fetal en distintas circunstancias.*

*Inspirada en la Fundación de Madres de hijos con Cardiopatías Congénitas de la provincia de Santa Fe, quienes lograron la aprobación de la ley (13234 en el año 2011) lo que produjo un efecto domino para otras provincias como La Rioja, Catamarca, Chaco, Misiones, Chubut, Entre Ríos.*

*Hoy estoy y estamos con mis colegas embanderados en el Proyecto de Ley para que sea obligatorio el estudio detallado del CORAZON FETAL para ofrecerles a los recién nacidos que nazcan con Cardiopatías Congénitas UN PRONOSTICO DE VIDA FAVORABLE, con el diagnóstico temprano y la oportunidad de ser trasladados en la mejor incubadora, el Útero Materno, hasta los centros de alta complejidad donde serán recibidos para iniciar oportunamente los primeros*





## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

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

*tratamientos de sostén para que puedan llegar en las mejores condiciones clínicas a su tiempo quirúrgico.*

*Constanza y los niños que vendrán, Son los que me movilizan, me motivan, para continuar con este proyecto y no rendirme, es por ello que Sentí que la Ley debía llevar honorablemente su nombre, CONSTANZA.*

*Agradezco a los que me acompañan, y por su compromiso con este proyecto. Ojalá que, a través de su voz, puedan escuchar y quizás la Empatía logre que todos Ustedes puedan comprender la necesidad de esta Ley CONSTANZA, por la Vida Misma y por la calidad de vida futura de todos los niños y niñas que nazcan en nuestro país con Cardiopatías Congénitas.*

*En especial, para: Analía, Néstor, Lucas, Rocío y Clara quienes ya no esperan a su Hija y a su Hermana, quien hoy es y será por siempre Su Ángel en el cielo." ...*

El estado debe velar por la salud pública de todos sus habitantes, en especial de las personas por nacer y los recién nacidos, por todo ello solicito el acompañamiento de mis pares al presente proyecto.

**Lorena Matzen**  
**Diputada Nacional**

**Diputadas/os Nacionales Cofirmantes: Juan Martín, Lidia Ascarate, Gabriela Lena, Roxana Reyes, Julieta Marcolli, Hugo Romero, Gustavo Menna, Ximena García, Federico Zamarbide, Diego Mestre, Mario Arce, Claudia Najul, Gonzalo del Cerro, Atilio Benedetti.**