



# H. Cámara de Diputados de la Nación

"2022 - Las Malvinas son Argentinas"

## PROYECTO DE LEY

### PROGRAMA DE PROTECCIÓN INTEGRAL DE PERSONAS CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA. AMPLIACIÓN EN EL ÁMBITO DEL MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN

*El H. Senado de la Nación y La H. Cámara de Diputados de la Nación sancionan con fuerza de Ley*

ARTÍCULO 1 °. - Las personas con cardiopatías congénitas tienen derecho a todas las instancias de detección y tratamiento correspondientes en cada etapa vital. Asimismo, todas las mujeres embarazadas y/o personas gestantes tienen derecho a un control prenatal que incluya la detección precoz de cardiopatías congénitas, garantizando, si correspondiera, el traslado intrauterino.

ARTÍCULO 2 °. - Ampliase el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación.

ARTÍCULO 3°. - Serán objetivos de este programa:

- a) Mejorar el diagnóstico prenatal y postnatal de las cardiopatías congénitas
- b) Garantizar la tecnología necesaria para los diagnósticos y tratamiento en los servicios de maternidad y neonatología, para la detección y tratamiento oportuno de las cardiopatías congénitas.
- c) Favorecer la derivación oportuna y segura a los centros de referencia.
- d) Regionalizar la atención y organizar la red de derivación.
- e) Fortalecer el Registro Nacional de Tipos de Cardiopatías Congénitas (RNCC).
- f) Capacitar al recurso humano que trabajan en todos los sectores que se encarguen del abordaje de los pacientes con cardiopatía congénita.
- g) Desarrollar una Red Perinatal para derivar a las mujeres embarazadas y/o personas gestantes a las que se les detecte un feto con Cardiopatía Congénita.
- h) Favorecer la investigación científica, epidemiológica y clínica para el avance en métodos de diagnóstico y tratamiento.
- i) Establecer, a través del Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica, las normas para acreditar los servicios y establecimientos incluidos en la presente ley, los protocolos de diagnóstico y tratamiento para las distintas variantes clínicas y de grado de las Cardiopatías Congénitas.

ARTÍCULO 4 °. - Incorpórese como estudio de rutina obligatorio para todas las mujeres embarazadas y/o personas gestantes entre las semanas 18 y 24, como primer nivel de detección, la evaluación cardíaca fetal. Las personas gestantes que resulten con alguna sospecha de gestar un feto con una cardiopatía congénita deberán ser derivadas para la realización de la ecocardiografía fetal a cargo de un cardiólogo pediátrico, como segundo nivel de detección. Deberá incorporarse esta prestación al PMO.

ARTÍCULO 5°.- Las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la obra social del poder judicial de la nación, la dirección de ayuda social para el personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar cobertura asistencial a las personas con cardiopatías congénitas, incluyendo como mínimo las prestaciones que determine la autoridad de aplicación.

ARTÍCULO 6°.- Desarrollarse una red de derivación oportuna y eficiente de la persona gestante de un feto con cardiopatía congénita, con la finalidad de que el nacimiento sea programado en un centro con el nivel de complejidad necesaria para el manejo de la patología, entendiendo que la finalidad primordial de la detección prenatal es la derivación intraútero.

ARTÍCULO 7°.- Incorpórese al Artículo 1° de la Ley N° 26279 - pesquisa neonatal- de rutina obligatoria la detección de cardiopatías congénitas asintomáticas mediante oximetría de pulso, 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 nacido el neonato, tanto en hospitales y centros de atención materno infantiles públicos y privados en todo el territorio nacional.

ARTÍCULO 8°.- Bríndese cobertura y garantícese, tanto en salud pública, seguridad social o prepaga, el traslado adecuado, la derivación oportuna y segura, y la estadía del paciente con cardiopatía congénita y su acompañante en un centro de atención que posea los recursos necesarios para su correcto diagnóstico, tratamiento y rehabilitación. En cuanto a la externación y el seguimiento de por vida, deberá estar articulado adecuadamente a las distintas etapas del crecimiento, brindando cobertura integral y multidisciplinaria de acuerdo a las necesidades de la complejidad que garantice un adecuado nivel de éxito en el tratamiento protegiendo la calidad de vida y la vida del mismo.

ARTÍCULO 9°.- Contribúyase al desarrollo de la Red de Atención Regionalizada, estructurada en niveles de atención, capacitando al recurso humano y brindando estructura tanto a los establecimientos de alta complejidad centrales como a los efectores regionales de salud de todo el territorio argentino, de manera de optimizar la calidad de la atención brindada. Coordínese entre los distintos efectores la cooperación en red para la realización de estudios complementarios y la utilización de tecnología no disponible en todos los centros tratantes.

ARTÍCULO 10 °.- Dispóngase la conformación de espacios de investigación y capacitación a todo el personal de salud encargado de la detección precoz, tratamiento, seguimiento y rehabilitación de las personas con cardiopatía congénita.

ARTÍCULO 11 °.- Créase el Consejo Asesor de Cardiopatías Congénitas. El Consejo es el organismo de asesoramiento con funciones de consulta, control y evaluación de políticas públicas en materia de la promoción, prevención, capacitación, diagnóstico, asistencia médica, jurídica, psicológica y social y reducción de la discriminación hacia las personas afectadas.

ARTÍCULO 12°.- El Consejo Asesor de Cardiopatías Congénitas es de carácter honorario y estará conformado por representantes del Ministerio de Salud de la Nación, asociaciones de usuarios y/o familiares de pacientes con cardiopatías congénitas y sociedades científicas que aborden esta temática.

ARTÍCULO 13 °.- Créase el Registro de Centros de Atención para la adecuada individualización y categorización de las instituciones públicas y privadas de acuerdo a la complejidad de sus instalaciones y a los resultados en el tratamiento de los pacientes con cardiopatías congénitas.

ARTÍCULO 14° . - Amplíase el Registro Nacional de tipos de Cardiopatía Congénita en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación, a partir de registros de instituciones de todo el territorio nacional, tanto públicas como privadas, resguardando la protección de los datos personales.

ARTÍCULO 15 ° . - Facilítase el acceso a la tarifa social de los servicios básicos esenciales tales como, luz, gas y agua, a todas aquellas familias que compartan el hogar con personas con cardiopatías congénitas.

ARTÍCULO 16 ° . - Promuévase la difusión de información a personas, familiares, profesionales y técnicos de salud sobre cardiopatías congénitas en el ámbito de la salud, de acceso gratuito y conectado a otras redes nacionales e internacionales. Realícese la difusión regular y periódica del presente programa.

ARTÍCULO 17 ° . - El gasto que demande el cumplimiento de este programa se imputará de la partida presupuestaria correspondiente del Ministerio de Salud.

ARTÍCULO 18 ° . - Invítese a las Provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente Ley.

ARTÍCULO 19 ° . - La presente Ley será reglamentada dentro de los 90 días de su promulgación.

ARTÍCULO 20 ° . - Comuníquese al Poder Ejecutivo.

**PAULA A. PENACCA**

**COFIRMANTE:  
DANIEL GOLLÁN**

## FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

Actualmente en el Ministerio de Salud de la Nación funciona el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas. Este programa se creó por la Resolución 107/2008 en el ámbito de la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia de la Subsecretaría de Salud Comunitaria de la Secretaría de Promoción y Programas Sanitarios del Ministerio de Salud.

El objetivo del presente proyecto es ampliarlo por Ley Nacional con el fin de que sea una política pública estable en nuestro país y que no dependa de la voluntad del gobierno de turno.

La enfermedad cardíaca congénita o cardiopatía congénita es un problema con la estructura y funcionamiento del corazón presente al nacer. La cardiopatía congénita (CPC) puede describir muchos problemas diferentes que afectan al corazón y es el tipo de anomalía congénita más común. Representa una de las primeras causas de mortalidad infantil durante el primer año de vida.

Uno de cada cien recién nacidos presenta alguna cardiopatía congénita, es decir, una malformación del corazón que se produce durante la vida fetal.

Se estima que en Argentina, nacen al año más de 7 mil niños y niñas con esta patología según los datos brindados por el Programa de Cardiopatías Congénitas del Ministerio de Salud de la Nación. Alrededor del 50 por ciento de estos niños/as requieren cirugía en el primer año de vida y dos terceras partes son solucionables con un diagnóstico oportuno y tratamiento adecuado. Además, se calcula que alrededor del 30 por ciento fallece sin ser diagnosticado, la mayoría antes de cumplir el primer mes de vida.

La mayoría de los niños y niñas con cardiopatías congénitas no tienen otros tipos de defectos de nacimiento. Sin embargo, las anomalías cardíacas también pueden ser parte de síndromes genéticos y cromosómicos, algunos de los cuales pueden ser hereditarios. A menudo, no se puede encontrar ninguna causa para la cardiopatía. Se continúan haciendo investigaciones acerca de este tipo de cardiopatías.

Fármacos como el ácido retinoico para el acné, sustancias químicas, el alcohol e infecciones, como la rubéola, durante el embarazo pueden contribuir a algunos problemas cardíacos congénitos. El azúcar en la sangre mal controlado en las personas gestantes que tienen diabetes durante el embarazo también ha estado relacionado con una alta tasa de problemas cardíacos congénitos. Los síntomas dependen de la afección. Aunque la cardiopatía congénita está presente al nacer, es posible que los síntomas no aparezcan inmediatamente.

Como en la mayoría de las enfermedades, poder realizar un diagnóstico temprano es fundamental. La mayoría de los defectos cardíacos congénitos se detectan durante una ecografía del embarazo. Cuando se encuentra una anomalía, un cardiólogo pediatra, un cirujano y otros especialistas pueden estar allí cuando el niño/niña nazca. Tener atención médica lista en el momento del parto puede

significar la diferencia entre la vida y la muerte para algunos/as bebés/as. Los exámenes que se hacen en el/la bebé/a dependen de la anomalía y de los síntomas. El tratamiento que se emplea y la forma como el/la bebé/a responde a este, dependen de la afección. Muchas anomalías necesitan un seguimiento cuidadoso. Algunas sanarán con el tiempo, mientras que otras necesitarán tratamiento. Algunas cardiopatías congénitas pueden tratarse sólo con medicación, mientras que otras necesitan tratamiento con una o más cirugías del corazón. La Asociación Cardiocongénitas Argentina, que impulsa y apoya este proyecto de ley, son mujeres, madres, que vienen trabajando incansablemente para que todas las personas con cardiopatías congénitas puedan tener acceso a un diagnóstico adecuado y un tratamiento en todas las etapas de la vida. Por todo lo expuesto solicito a mis pares me acompañen en la aprobación del presente proyecto de ley.

**PAULA A. PENACCA**

COFIRMANTE:

**DANIEL GOLLÁN**