

El Senado y la Cámara de Diputados ...

Régimen para la detección y tratamiento de enfermedades oculares en el recién nacido. Obligatoriedad de la realización gratuita de prueba oftalmológica de rastreo para la detección precoz.

ARTÍCULO 1°- A toda niña y niño al nacer en la República Argentina se le practicará un examen oftalmológico tendiente a la detección precoz, diagnóstico y posterior tratamiento de patologías y enfermedades oculares. La prueba de rastreo para la correspondiente determinación oftalmológica deberá repetirse con una periodicidad de seis meses hasta que la niña y el niño cumplan los cuatro años de edad.

ARTÍCULO 2°- La realización de la correspondiente práctica oftalmológica para su detección y seguimiento, será de cumplimiento obligatorio en todos los establecimientos médico asistenciales, tanto sean públicos -de gestión estatal o de la seguridad social- y privados de la República Argentina, en los que se atiendan partos a recién nacidas/os como así también a toda niña o niño que no hubiere cumplido los cuatro años de edad.

ARTÍCULO 3°- La autoridad de aplicación de la presente ley será el Ministerio de Salud de la Nación, quien instruirá a la Comisión Interdisciplinaria de Especialistas en Pesquisa Neonatal creada por Ley N° 26.279, la elaboración de normas de calidad de uso común, la incorporación de resultados y la sistematización las experiencias ya desarrolladas por jurisdicciones provinciales, Ciudad Autónoma de Buenos Aires y municipios.

ARTICULO 4°- Se invita a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

ARTICULO 5°- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Autor

BERHONGARAY, Martín Antonio

FUNDAMENTOS

Sra. Presidente:

El presente proyecto tiene por objeto implementar un examen oftalmológico obligatorio para todas las niñas y niños recién nacidos, así como para aquellos comprendidos en la etapa de la "primera infancia" (hasta los 4 años de edad) **con la finalidad de garantizar la salud de la población y prevenir alteraciones visuales y la ceguera infantil.**

La evaluación oftalmológica deberá practicarse en los establecimientos médicos asistenciales públicos o privados y permitirá diagnosticar a tiempo el retinoblastoma, la ambliopía, el glaucoma congénito, la retinopatía del prematuro, las cataratas, la hiperplasia primaria del vítreo, entre otras patologías.

Muchas de las enfermedades oculares *supra* citadas **pueden ocasionar la pérdida parcial o total de la visión e incluso la muerte del paciente, de allí la importancia de su detección precoz y oportuno tratamiento.**

Algunas leyes nacionales¹ y provinciales² prescriben la obligatoriedad de realizar la pesquisa neonatal de las distintas enfermedades congénitas de los recién nacidos garantizando la detección precoz de esas condiciones no reconocibles al momento de su nacimiento, tanto del ámbito público, privado y de la seguridad social.

¹ Entre ellas, las Leyes N° 23.660, 23.661, 23.413 24.438 y 26.279.

² Como por ejemplo la Ley 3032 de la Provincia de la Pampa sancionada a partir de un proyecto presentado por el entonces diputado provincial Martín A. Berhongaray.

Cabe recordar que el artículo 1° de la Ley Nacional N° 26.279 (Régimen para la detección y posterior tratamiento de determinadas patologías en el recién nacido) dispone que "...A todo niño/a al nacer en la República Argentina se le practicarán las determinaciones y posterior tratamiento de fenilcetonuria, hipotiroidismo neonatal, fibrosis quística, galactocemia, hiperplasia suprarrenal congénita, deficiencia de biotidinasas, retinopatía del prematuro..." (el subrayado no está en el original).

A pesar de que la normativa nacional obliga a practicar el examen de retina a los recién nacidos "en condiciones prematuras", **no prevé la evaluación oftálmica de las niñas y niños nacidos a término.**

La importancia de la existencia de exámenes reglados y obligatorios importará, para muchas niñas y niños, la **única oportunidad de que se les detecte en forma precoz alguna patología intraocular o enfermedad visual que, con una temprana determinación y adecuado tratamiento tiene mayores pronósticos derecuperación.**

Sobre el particular, las Doctoras María Fernanda Puccio y Carolina José, especialistas en oftalmología pediátrica, sostuvieron que "*las mamás suelen dudar mucho antes de llevar a sus bebés a un oftalmólogo, pero el fondo de ojo permite detectar patologías congénitas y otras que evolucionan a medida que el niño va creciendo, que si no son advertidas a tiempo tienen muy mal pronóstico*". Agregando que, "*cumpliendo con los controles desde el nacimiento es posible encontrar cataratas congénitas, patologías de la córnea, glaucoma, cicatrices, enfermedades de la retina, tumores, entre otros*".

Por su parte, la Dra. Marta Zardini, jefa del Servicio de Oftalmología del Hospital de Niños Pedro de Elizalde y presidenta de la Sociedad Argentina de Oftalmología Infantil, aseveró que "*los recién nacidos son examinados en primer término por el neonatólogo, que constata que los ojos sean normales, que el tamaño sea adecuado*

y similar, y que los párpados no presenten anormalidades. También hacen el 'estudio del reflejo rojo', en el cual se ilumina con una luz fuerte el ojo a través de la pupila, para observar el reflejo rojo de la retina iluminada y comprobar que el eje visual esté bien". Pero la parte interna o no visible del ojo también debe ser evaluada por un oftalmólogo y aquí entra en escena el fondo de ojo que, según Zardini, "permite comprobar que no haya malformaciones intraoculares de retina y del nervio óptico, tumores congénitos intraoculares, posibles secuelas de enfermedades infecciosas en el embarazo, como toxoplasmosis o rubeola, cataratas congénitas, etc".

En igual sentido, tanto la **Academia Americana de Oftalmología (AAO)** como la **Sociedad Argentina de Pediatría (SAP)** recomiendan los exámenes de reflejo rojo y corneal, y la inspección con fondo de ojo, entre el nacimiento y los seis meses de vida.

Entre las enfermedades que el diagnóstico precoz permitirá detectar y atender se encuentran:

1. El **Retinoblastoma** es el tumor intraocular primario más frecuente en la infancia y supone el 1-3 % de todos los tumores pediátricos. Crecen exponencialmente las posibilidades de que se manifieste en niños menores de 5 años de edad y **su diagnóstico y tratamiento precoz resulta clave para la supervivencia humana.**

Este tumor potencialmente curable puede situarse en uno (unilateral) o ambos ojos (bilateral) y normalmente no se extiende a otros tejidos o partes del cuerpo.

Como todo cáncer, **resultará tratable en tanto puedan implementarse los cuatro componentes básicos de control: prevención, detección temprana, diagnóstico y tratamiento y cuidados paliativos.** En Argentina logran curarse más del 90% de los casos detectados a tiempo.

Esta enfermedad tiene una forma típica de presentación: el fondo del ojo en lugar de estar de color negro, presenta un tono blanco en la pupila. No es permanente y depende del lado para el que el niño mira, así como del que recibe la luz. También suele observarse un ojo desviado o estrabismo.

No obstante, cuando los padres advierten la presencia de estos signos, **en muchos casos resulta demasiado tarde** pues el tumor ha progresado dañando en forma irreversible la visión y poniendo en peligro la salud del paciente.

El diagnóstico del retinoblastoma es clínico, recurriendo a la exploración del fondo de ojo bajo dilatación pupilar, ultrasonido ocular, tomografía axial computada (TAC) o resonancia magnética nuclear (IRM).

Si bien el retinoblastoma **puede representar una amenaza para la vida, rara vez deviene en fatal si recibe un diagnóstico y tratamiento precoz.**

2. Por su parte, la **Ambliopía** se origina cuando las células cerebrales que se encargan de la visión del ojo, no se desarrollan por falta de uso. Puede ser causada también por [defectos visuales](#) como la miopía, astigmatismo e hipermetropía, no diagnosticados en forma precoz durante la niñez. Si bien estadísticamente afecta a 3 de cada 100 niños, **sin tratamiento oportuno puede causar ceguera en el ojo que se usa poco.**

Solo se presenta durante la infancia y los resultados del tratamiento en ese período resultan buenos si no se sobrepasa la edad en que la vía visual mantiene su plasticidad (entre los 4 y 6 años de edad).

3. Las **Facomatosis** son un grupo de enfermedades sistémicas que afectan al sistema nervioso central, la piel y al aparato de la visión. En los primeros años de vida puede detectarse una alteración a través de la realización de un fondo de ojo.

Las mencionadas son sólo algunas de las patologías que un diagnóstico y tratamiento oportuno brindados por una asistencia neonatológica y oftalmológica permitirán detectar y curar, deteniendo así el progreso de consecuencias no deseables para la salud humana.

Conforme lo indicado por la norma del Ministerio de Salud que ha creado el Programa Nacional de Prevención de la Ceguera en la Infancia por Retinopatía del Prematuro, la ceguera infantil es una discapacidad grave y permanente que requiere grandes esfuerzos para poder llevar adelante una vida plena, no sólo por quien la padece sino por todo su grupo familiar y por la sociedad en su conjunto. Si la ceguera se instala en los primeros días de la vida, el daño y los esfuerzos para compensarla son aún mayores, por lo que evitar la ceguera de muchos niños es una acción con altísimo impacto individual, familiar y social.

La promoción de la salud y la prevención de las enfermedades representan aspectos impostergables de la acción de gobierno para mejorar la calidad de vida de la población; resultando conveniente tomar las medidas necesarias de carácter preventivo e informativo, no sólo para el recién nacido sino también para la madre respecto al cuidado de su persona y la de su hijo.

Las políticas públicas deben tener por objetivo prioritario asegurar el acceso de todos los habitantes de la Nación a los Servicios de Salud, entendiendo por tales al conjunto de los recursos y acciones de carácter promocional, preventivo, asistencial y de rehabilitación, sean estos de carácter público estatal, no estatal o privados; con fuerte énfasis en el primer nivel de atención.

En dicho contexto, el Ministerio de Salud, resulta de su competencia entender, en la elaboración, ejecución y fiscalización de programas integrados que cubran a sus habitantes en caso de patologías específicas y a grupos poblacionales determinados en situación de riesgo. Como así también coordinar con las autoridades sanitarias provinciales, administrar y coordinar aspectos científicos de la pesquisa, normatizar el seguimiento y tratamiento.

Por las consideraciones expuestas y porque la salud y el sano desarrollo de nuestras hijas e hijos resulta un derecho humano de primer orden constitucional provincial, nacional e internacional³ y, su efectiva tutela, protección y disfrute, una finalidad estatal de salud pública⁴; solicito la aprobación del presente Proyecto.

Autor

BERHONGARAY, Martín Antonio

³ La Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS) señala a que "el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano", mientras que el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales afirma que, los Estados Partes reconocen "el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental" y señala a título de ejemplo, diversas "medidas que deberán adoptar los Estados Partes (...) a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho" (art.. 12).

⁴ La Corte Suprema de Justicia de la Nación históricamente ha sostenido que el "derecho a la salud no es un derecho "teórico" que penetra, inevitablemente, tanto en las relaciones privadas como en las semipúblicas. En dicho contexto, el Estado debe ser garante y responsable por el cumplimiento de las normas nacionales e internacionales sobre respeto al derecho a la salud de su población. En igual sentido, la Organización Mundial de la Salud afirma que la adopción de medidas orientadas a respetar y proteger los derechos humanos, afianza la responsabilidad del sector sanitario respecto de la salud de cada persona.