P R O Y E C T O DE LEY

EL SENADO Y LA CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA NACIÓN ARGENTINA REUNIDOS EN CONGRESO SANCIONAN CON FUERZA DE LEY:

CREACIÓN DE REGISTRO, CENTRO DE CONTENCIÓN Y CONCIENTIZACIÓN SOBRE CARDIOPATIA CONGÉNITA

CAPÍTULO I DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 1º - Objeto y ámbito de aplicación.

a) La presente ley tiene por objeto crear un Registro Único de niños diagnosticados con Cardiopatías Congénitas de todo el territorio de la Nación Argentina con las funciones que establece la presente ley.

b) Crear un Centro de Contención, Acompañamiento y Guía, para las familias de los niños que padezcan de la patología aludida con las funciones que establece la presente ley.

c) Conmemorar, haciendo eco de lo que acontece a nivel mundial, el 14 de febrero como DÍA NACIONAL DE LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS, a fin que la población tome conciencia de esta enfermedad y poder contar con

las herramientas y los conocimientos indispensables para abordar y enfrentar la misma.

Artículo 2º - Registro Único.

Se creará el Registro Único de niños con cardiopatías congénitas, que incluirá a todos los que hubieren sido diagnosticados ya sea que se encuentren en el vientre materno o no. El mismo deberá cumplir con un seguimiento estricto de todos los casos, de su enfermedad, tratamiento, asistencia, salud y estado general.

Artículo 3º - Centro de Contención y Acompañamiento.

Se implementarán en todos los hospitales públicos del país, centros de contención, acompañamiento y guía para las familias de los niños que padezcan la patología aludida. La misma estará integrada por psicólogos, psicopedagogos, médicos y trabajadores sociales.

Artículo 4º - Funciones:

Constituyen parte de las funciones esenciales del Equipo Multidisciplinario de los Centros de Cardiopatías Congénitas:

a) Recibir a los niños con alguno de los tipos de Cardiopatías Congénitas y sus familias.

b) Recomendar la atención médica que los profesionales consideren pertinente.

c) Contener psicológicamente y llevar a cabo las primeras intervenciones a fin ejecutar las medidas inmediatas para asimilar la situación en la que se encuentran con el apoyo y seguimiento correspondiente.

d) Orientar, informar y asesorar de las distintas alternativas a seguir para la adecuada atención de su enfermedad, ya sea en forma privada o pública según cada caso en particular.

e) Fomentar, sostener y articular las redes solidarias de apoyo que tiendas a mejorar la calidad de vida de los niños con dicha enfermedad.

ARTICULO 5º - Concientización:

El día 14 de febrero de cada año se conmemorará, como a nivel mundial, el DÍA DE LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS, incorporando a la agenda jornadas de capacitación y concientización de la enfermedad, tratamiento, abordaje y atención médica.

Dichas jornadas serán realizadas en las Instituciones Públicas y Privadas que oportunamente se designen.

CAPITULO II. ÁMBITO DE APLICACIÓN

Artículo 6° La presente ley se aplica en todos los Hospitales Públicos del país disponiéndose en cada uno de ellos la creación de las Centros de Cardiopatías Congénitas con un Equipo Multidisciplinario. Asimismo, se dispondrá de un espacio físico para su trabajo y atención.

CAPITULO III. AUTORIDAD DE APLICACIÓN.

Artículo 7° Será autoridad de aplicación el Ministerio de Salud o el organismo que en el futuro lo reemplace.

Artículo 8° Serán funciones y atribuciones de la Autoridad de aplicación:

A) Fijar las condiciones de integración del Equipo de los Centros.

B) Designar a las personas responsables en cada centro de salud.

C) Controlar el desempeño del mismo en todos sus aspectos.

D) Proporcionar y administrar los insumos para cada Hospital.

Articulo 9°. Deberá la Autoridad de Aplicación reglamentar la presente ley en un término de 90 días a partir de su publicación.

ARTÍCULO 10°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Nancy Viviana Picón Martínez

Diputada Nacional

FUNDAMENTOS:

Sr. Presidente:

Los días 14 de febrero de cada año se celebra el Día Mundial de las Cardiopatías Congénitas.

Conforme lo publicado en la Revista GastrohNup Año 2013 Volumen 15 Número 1 Suplemento 1 (enero-abril) (ANTONIO MADRID, M.D. , JUAN PABLO RESTREPO, M.D.), "…*las cardiopatías congénitas son consideradas como alteraciones estructurales del corazón o de los grandes vasos que presentan o potencialmente tienen el riesgo de un compromiso funcional. Las cardiopatías congénitas son consecuencia de alteraciones en el desarrollo embrionario del corazón, principalmente entre la tercera y décima semanas de la gestación".* Asimismo: *"Se estima que un 2-4% de los recién nacidos presentan malformaciones congénitas. Las cardiopatías son las más frecuentes y suponen un 30% de todas ellas…"*

Ahora bien, alejándose de términos científicos y estadísticas, es importante transcribir el relato de una madre para poder comprender con empatía la necesidad e importancia de la contención y concientización en estos casos y en el momento oportuno:

"Nosotros el día que nos enteramos que Justi venia con una cardiopatía fue cuando nos hicieron un ecocardiograma fetal de control, la primera vez que la hicieron fue a las 19 semanas del embarazo, en ese ecocardiograma la doctora no nos quiso asegurar el diagnóstico, nos dijo que iba a esperar unas semanas más para ver si se desarrollaba. En la semana 21 nos hizo volver y nos confirmó, nos dijo que si; que la gordita venía con una cardiopatía congénita que se llama hipoplasia de ventrículo izquierdo, que la hipoplasia trae también una coartación de aorta… no solo tenía esas dos lesiones sino que también tenía la válvula mitral estenosada, que estaba rígida y tenía una conexión ventricular muy grande…eran muchas cosas nos dijo para un solo corazón. Ella nos dijo que era una enfermedad muy compleja… y que en el único lugar que nos podían dar una solución y hacer algo por la bebé era en el Hospital Italiano…

"…Cada dos semanas teníamos que volver a controles, con ecocardiograma fetal cada 15 días y ecodopler también cada 15 días, porque había que controlar que la bebé no tuviese una insuficiencia cardíaca porque podía ocurrir que durante la gestación tuviera alguna complicación y así como podía vivir, llegar a término podía quedar en el embarazo.

Gracias a Dios la gorda llegó a término, pero en el camino nos decían que era un embarazo de riesgo que había que estar muy controlado… En su

caso ella necesita tres cirugías y acá no se realizan…es así que tanto en la parte privada como en la pública no nos podían ayudar, era de mucho riesgo que la bebe naciera …Fue todo muy difícil, era mucho riesgo y nosotros decidimos seguir adelante a pesar de todo…"

" De suerte me hicieron ese control porque no todos los médicos lo indican, ya que fue muy importante para conocer de esta enfermedad…" (M.J.C.M mamá de Justina).

Con el presente proyecto de ley, se pretende poder identificar y acompañar a las familias que frente al diagnóstico de uno de sus integrantes de una cardiopatía, comienzan a peregrinar por distintos centros de salud y profesionales sin poder actuar muchas veces de manera rápida, pudiendo mejorar la calidad de vida de los niños.-

Por ello, tanto desde el punto de vista científico y desde la realidad que atraviesan las familias ante esta enfermedad, es indiscutible la necesidad de la contención de profesionales de la salud como psicólogos, psicopedagogos y médicos en el momento oportuno. Una de las finalidades de aquella intervención será que desde el mismo momento del diagnóstico se lleven a cabo acciones tendientes al cuidado de los niños y niñas, a fin de mejorar la calidad de vida, no solo de quien padece dicha patología, sino también del entorno familiar.

Se tiene el convencimiento que con la creación del registro, la concientización y los centros establecidos en la presente ley, es posible salvar vidas y mejorar la calidad de los niños, niñas y familias que atraviesan por esta difícil y riesgosa enfermedad.

Por lo expuesto, es que se solicita el acompañamiento y pronto tratamiento del presente proyecto.

Nancy Viviana Picón Martínez

Diputada Nacional