PROYECTO DE RESOLUCIÓN

La H. Cámara de Diputados de la Nación

RESUELVE

Declarar de interés de esta H. Cámara la "II Jornada de Visibilización y Tratamiento Integral de Personas con FLAP", organizada por la asociación civil "Sentidos", que se realizará los días 19 y 20 de septiembre de 2025 en la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Rosario.

Ariel Rauschenberger

Varinia Lis Marín

FUNDAMENTOS:

Sr. Presidente:

La protección del derecho a la salud integral está vinculada inescindiblemente al derecho a la vida y a la dignidad humana, valores supremos en los Estados de derecho. En nuestro sistema jurídico, la salud tiene rango constitucional y convencional. El artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales reconoce el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, comprometiendo a los Estados a adoptar medidas para la prevención y el tratamiento de enfermedades y la generación de condiciones que aseguren la asistencia médica a toda la población. Esto se complementa y vuelve operativo a partir de la sanción de leyes nacionales que consagran la tutela del derecho a la vida y a la salud como bienes jurídicos protegidos.

Las fisuras labio-alvéolo-palatinas (FLAP) son anomalías congénitas craneofaciales que afectan la anatomía y funcionalidad de la cara y boca, involucrando el labio, el paladar o ambos. Su origen puede ser hereditario, congénito o combinado, y compromete la alimentación, la respiración, la audición y el habla. Durante la sexta a décima semana de gestación, la falta de fusión de huesos y tejidos origina esta patología, generando consecuencias estéticas, funcionales y emocionales para los pacientes y sus familias.

Los niños y niñas con FLAP pueden presentar hendiduras unilaterales o bilaterales, afectando desde el labio hasta los orificios nasales y encías. Esta condición repercute emocionalmente en el paciente y su entorno familiar. La falta de un abordaje integral y oportuno puede producir consecuencias irreversibles en la estética, el lenguaje, la salud bucodental, la alimentación y la audición, dificultando la inserción social y laboral de las personas afectadas. Por ello, el tratamiento de la FLAP exige un *abordaje interdisciplinario e integral, con equipos conformados por profesionales como odontopediatras, ortodoncistas, fonoaudiólogos, psicólogos, docentes, cirujanos, genetistas y otros especialistas, quienes deben trabajar en cooperación para brindar un seguimiento desde la etapa prenatal, y durante toda la vida del paciente*.

El estudio "Características del tratamiento recibido por los niños con fisura labio alvéolo palatino (FLAP) en el subsector público en Argentina" de la Dra. María Cipolla y otros

investigadores, pone en evidencia la importancia de la atención integral y la necesidad de contar con profesionales especialmente formados para brindar estos tratamientos. En Argentina, según estadísticas del año 2020, nacen entre 1100 y 1200 niños y niñas con FLAP cada año. Desde 2009 funciona el Registro Nacional de Anomalías Congénitas (RENAC), coordinado por el Centro Nacional de Genética Médica del Ministerio de Salud, y desde 2015, RENAC es centro coordinador de la "Red Federal para la atención de niños/as con FLAP", articulada con el Programa Sumar para fortalecer la cobertura de salud de esta población vulnerable.

Hasta julio de 2024, se incorporaron nueve nuevos equipos interdisciplinarios en 24 provincias, alcanzando 85 equipos en todo el país. Sin embargo, persisten desigualdades de acceso, especialmente para familias en situación de vulnerabilidad, lo que demuestra la necesidad de políticas activas para garantizar la equidad y la inclusión plena de estos pacientes.

La realización de las II Jornadas de Visibilización y Tratamiento Integral de Personas con FLAP se ordena a los fines de visibilizar esta problemática, capacitar a profesionales y estudiantes de medicina, enfermería, fonoaudiología, odontología y otras áreas relacionadas, y sensibilizar a docentes, familias y público en general sobre la importancia de los tratamientos interdisciplinarios.

Participarán profesionales de la región y de distintas provincias del país, como La Plata, Bahía Blanca, Buenos Aires, Santiago del Estero, Entre Ríos y Córdoba, generando un espacio de intercambio de saberes y experiencias con impacto positivo para mejorar la accesibilidad a verdaderos equipos interdisciplinarios.

Por estos motivos, y considerando que la jornada está dirigida a fortalecer la atención integral de las personas con FLAP y mejorar su calidad de vida, se promueve sea declarada de interés legislativo esta *Jornada de Visibilización y Tratamiento Integral de Personas con FLAP*.

Ariel Rauschenberger

Varinia Lis Marín