



# **Cámara de Diputados de la Provincia de La Pampa**

## **Bloque Justicialista**

**LA CAMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE LA PAMPA**

**SANCIONA CON FUERZA DE**

**LEY**

**Artículo 1º.-** Crease en el ámbito del Ministerio de Salud de la provincia de La Pampa, el Programa Provincial de Detección Precoz y Tratamiento de Enfermedades en el Recién Nacido.

**Artículo 2º.-** A todo/a niño/a al nacer en la Provincia de La Pampa se le deben practicar las determinaciones para la detección y posterior tratamiento de patologías pesquisables, siendo obligatoria su realización y seguimiento en todos los establecimientos públicos de gestión estatal o de la seguridad social y privados de la Provincia en los que se atiendan partos y/o cesáreas. Toda persona diagnosticada con anterioridad a la vigencia de la presente Ley queda incluida automáticamente dentro de la población sujeta de tratamiento y seguimiento.

**Artículo 3º.-** Entiéndase por patologías pesquisables en la etapa neonatal, las siguientes: fenilcetonuria, hipotiroidismo congénito, fibrosis quística, galactosemia, hiperplasia suprarrenal congénita, y deficiencia de biotinidasa.

**Artículo 4º.-** Aquellas patologías pesquisables que pudieran surgir luego de la promulgación de la presente, serán contempladas en la misma, debiendo cumplir con los criterios que se enuncian en el Programa Nacional de Pesquisa Neonatal, del Ministerio de Salud de la Nación.

**Artículo 5º.-** La Autoridad de Aplicación de la presente, es el Ministerio de Salud de la provincia de La Pampa, u organismo que lo reemplace.

**Artículo 6º.-** La metodología y reglamentación del Programa Provincial de Detección Precoz y Tratamiento de Enfermedades en el Recién Nacido, se deben efectuar de conformidad a los avances científicos y tecnológicos acordes al tiempo de implementación.

**Artículo 7º.-** Las Obras Sociales y Asociaciones de Obras Sociales de la provincia, deben brindar obligatoriamente las prestaciones establecidas para las patologías descriptas en la presente, de acuerdo a la modalidad que establezca la Autoridad de Aplicación.

**Artículo 8°.-** A los fines del cumplimiento de la presente, la Autoridad de Aplicación debe redactar un Protocolo de Procedimiento, estableciendo pautas que garanticen métodos adecuados para la implementación de la detección y el tratamiento de las patologías pesquisables.

**Artículo 9°.-** Para efectuar las inscripciones de nacimientos en los Registros Públicos, deben presentarse las constancias correspondientes de haberse iniciado la investigación para la detección de las patologías mencionadas en ésta Ley.

**Artículo 10.-** La Autoridad de Aplicación debe realizar una Campaña de Difusión en Medios Audiovisuales, mediante la cual se informe a la población sobre los alcances de la presente Ley.

**Artículo 11.-** El Poder Ejecutivo Provincial debe reglamentar la presente en un plazo no mayor a 90 (noventa) días de su promulgación.

**Artículo 12.-** Deróguese la Ley Provincial N° 1637.

**Artículo 13.-** De forma.

## **FUNDAMENTOS**

El presente proyecto de Ley propone la creación de un Programa Provincial de Detección Precoz y Tratamiento de Enfermedades en el Recién Nacido, y la derogación de la Ley Provincial N° 1637.

Debemos considerar la importancia de poner en funcionamiento éste Programa, ya que es científicamente comprobable que la implementación de una adecuada política de Prevención de las discapacidades causadas por las patologías mencionadas en la Atención Primaria de la Salud, evitaría las consecuencias en niños, niñas, jóvenes y adultos/as en sus procesos vitales de desarrollo. Es notable la incidencia de las patologías mencionadas en los niños y niñas que no han sido detectados a tiempo, como ser:

- La Fenilcetonuria puede producir retraso mental, discapacidad psicomotora o retraso mental por hipotiroidismo congénito;
- la enfermedad fibroquística produce una discapacidad visceral que afecta las glándulas afectando los conductos de las vías aéreas, digestiva, el páncreas y el conducto deferente, entre otros, interfiriendo en las funciones vitales como la respiración y la absorción de nutrientes;
- la galactosemia es caracterizada por la imposibilidad de degradar la galactosa y puede producir retraso del crecimiento, problemas hepáticos y renales y retraso mental;

- la Hiperplasia suprarrenal congénita se debe a un defecto en las glándulas suprarrenales y si no es detectada a tiempo, puede producir trastornos de deshidratación, crecimiento y desarrollo;
- la deficiencia de biotinidasa es un error congénito del metabolismo que carece de signos clínicos en el período neonatal, que causa daños neurológicos como convulsiones, pérdida de la audición y la vista, ataxia, hipotonía, retraso del crecimiento, hiperventilación, apneas, dermatitis y alopecia.

Las patologías mencionadas tienen un factor en común: sus consecuencias pueden ser cien por ciento evitables si son detectadas a tiempo a través de pruebas de pesquisa neonatal en recién nacidos/as, inmediato tratamiento una vez detectadas estas patologías, entre otras acciones enmarcadas dentro de una política de prevención que se implementará, a partir de ésta Ley, en todos los Centros de Salud y por todos los/as profesionales involucrados.

Es dable destacar, que si bien existen anomalías metabólicas y genéticas de transmisión vertical como chagas y sífilis, las mismas no son pesquisables al momento del nacimiento, ya que su detección e intervención debe impulsarse antes del nacimiento, con acciones concretas sobre las embarazadas y con medidas preventivas previo al embarazo, para lo cual existen Programas específicos de encuadre, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las mismas.

Tampoco se incluye en los alcances del presente proyecto, el control de la retinopatía congénita, ya que tiene una vía totalmente diferente, que no es la determinación de una prueba bioquímica en sangre, y existe un Programa Nacional al respecto, al cual la Provincia adhirió.

Con respecto a nuevas patologías que a futuro pudieran surgir, se propone incluirlas en ésta Ley con el fin que pueda realizarse su tratamiento, pero para ello deberán cumplir los criterios que se enuncian en el Programa Nacional de Pesquisa Neonatal del Ministerio de Salud de la Nación, que en la actualidad son: alta incidencia, no ser detectable en situación antenatal, poseer tratamiento efectivo, contar con método accesible y confiable y tener alguna forma de presentación subclínica o ausencia de clínica. Es decir, la incorporación de nuevas patologías a ésta Ley, quedará supeditada a los cambios epidemiológicos y a los avances científicos y tecnológicos en el momento que surjan las mismas.

Es por ello que el presente Proyecto de Ley no solamente propone la implementación obligatoria de las pruebas pesquisables para los neonatos/as, sino también una mayor concientización acerca de las consecuencias que pueden acarrear estas patologías no debidamente detectadas, en niños/as que las padezcan, con una calidad de vida desfavorable.

Por todos los fundamentos expuestos, solicito a los señores Legisladores y señoras Legisladoras que acompañen favorablemente el presente Proyecto de Ley.