

## LEY R N° 4331

**Artículo 1°** - La Provincia de Río Negro adhiere a la Ley Nacional N° 26.279 -Régimen para la Detección y Posterior Tratamiento de Determinadas Patologías en el Recién Nacido- cuyo texto forma parte de la presente como Anexo.

**Artículo 2°** - En concordancia con lo establecido en el artículo anterior, declárase obligatorio, en todas las maternidades y establecimientos asistenciales, estatales y privados de la Provincia de Río Negro, que asistan o atiendan nacimientos, la realización de las prácticas de control previstas en el Programa Nacional de Prevención de Discapacidades en el Recién Nacido, cuyo eje es la pesquisa neonatal con el fin de detectar y tratar precozmente anomalías del metabolismo, genéticas y congénitas, como así también detectar y tratar las enfermedades infecto-contagiosas descriptas y previstas en el artículo 7° de la presente Ley.

**Artículo 3°** - Quedan sujetos a las disposiciones de esta Ley, como parte de los servicios hospitalarios y de salud de la provincia, públicos y privados, las y los obstetras y los profesionales médicos y médicas que asistan al nacimiento o que con posterioridad al parto presten asistencia a los recién nacidos, siendo responsables de su cumplimiento los titulares de los establecimientos de salud alcanzados por la presente.

**Artículo 4°** - Las madres, padres, tutores, curadores y guardadores de los recién nacidos, son responsables con respecto a las personas a su cargo, de requerir el cumplimiento de lo dispuesto en esta Ley y en su correspondiente Decreto Reglamentario.

**Artículo 5°** - El Ministerio de Salud de la Provincia a través del Consejo Provincial de Salud Pública, es la Autoridad de Aplicación y, en el marco de los convenios sobre programas de atención materno infantil suscriptos con el Ministerio de Salud de la Nación, coordinará la aplicación en el Sector Público del Programa de Detección implementado en los artículos 4°, 5° y 6° de la Ley Nacional N° 26.279, como así también la coordinación con el Sector Privado para las actividades necesarias que garanticen el cumplimiento de la presente a través de la educación sanitaria, la detección masiva, el diagnóstico precoz y el tratamiento correspondiente de las enfermedades pesquisables que se determinan en esta Ley.

**Artículo 6°** - El I.PRO.S.S., los seguros médicos y las obras sociales, deben considerar las enfermedades indicadas en el artículo 7° de la presente, como de prestación obligatoria, con los alcances previstos en el artículo 3° de la Ley Nacional N° 26.279.

**Artículo 7°** - A los fines de la aplicación de la presente Ley, se consideran comprendidas en la detección neonatal dispuesta por la misma, las siguientes patologías: la Fenilcetonuria (PKU), el Hipotiroidismo Congénito Primario (HCP), la Fibrosis Quística (FQ), la Galactosemia, Hiperplasia Suprarenal Congénita (HSC), la deficiencia de Biotinidasa, la Retinopatía del prematuro, Chagas, Sífilis y, quedando la Autoridad de Aplicación, facultada para ampliar esta nómina cuando razones de política sanitaria lo justifiquen.

**Artículo 8°** - La Dirección Provincial del Registro Civil y Capacidad de las Personas, a través de sus diferentes delegaciones, al momento de la inscripción de los nacimientos solicitará la certificación médica expresa y fehaciente de la realización de los exámenes clínicos para los análisis de laboratorio establecidos.

**Artículo 9º** - Autorízase al Poder Ejecutivo a realizar las adecuaciones presupuestarias necesarias para atender los requerimientos establecidos.

## **ANEXO**

Ley Nacional Nº 26.279

### **REGIMEN PARA LA DETECCION Y POSTERIOR TRATAMIENTO DE DETERMINADAS PATOLOGIAS EN EL RECIEN NACIDO.**

Artículo 1º - A todo niño/a al nacer en la República Argentina se le practicarán las determinaciones para la detección y posterior tratamiento de Fenilcetonuria, Hipotiroidismo neonatal, Fibrosis Quística, Galactocemia, Hiperplasia Suprarenal Congénita, deficiencia de Biotinidasa, Retinopatía del prematuro, Chagas y Sífilis; siendo obligatoria su realización y seguimiento en todos los establecimientos públicos de gestión estatal o de la seguridad social y privados de la República en los que se atiendan partos y/o a recién nacidos/as. 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 2º - También se incluirán otras anomalías metabólicas genéticas y/o congénitas inaparentes al momento del nacimiento, si la necesidad de la pesquisa es científicamente justificada y existen razones de política sanitaria.

Artículo 3º - Las obras sociales, comprendiendo como tal concepto las enunciadas en el artículo 1º de la Ley Nacional Nº 23.660, así como también, la obra social del Poder Judicial, la Dirección de Ayuda Social para el personal del Congreso de la Nación, aquellos que brinden cobertura social al personal de las obras sociales, así como también, todos aquellos agentes de salud que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, independientemente de la figura jurídica que tuvieren, deberán incorporar como prestaciones obligatorias:

1. Detección de las patologías enumeradas en el artículo 1º y aquellas que con posterioridad se incorporen.
2. Abordajes terapéuticos a base de drogas, fórmulas y suplementos especiales, alimentos y suplementos dietarios especiales, de acuerdo a cada patología, y teniendo en cuenta las nuevas alternativas de tratamiento aprobados científicamente, superadoras de las actuales.
3. Equipamiento completo y kits de tratamiento.
4. El cumplimiento de las mencionadas prestaciones será regulado por el Ministerio de Salud de la Nación a través de los mecanismos usuales de control.

Artículo 4º - Se constituirá una Comisión Interdisciplinaria de Especialistas en Pesquisa Neonatal, convocada por el Ministerio de Salud de la Nación, con el propósito de elaborar normas de calidad de uso común, incorporar resultados y sistematizar las experiencias ya desarrolladas por jurisdicciones provinciales, Ciudad Autónoma de Buenos Aires y municipios.

Artículo 5º - Serán funciones del Ministerio de Salud de la Nación:

- a) Desarrollar actividades de difusión dirigidas a la población en general, acerca de las características y riesgo de las enfermedades enunciadas en los artículos 1º y 2º como así las conductas y acciones requeridas para su prevención y control y los servicios de atención a los que pueden recurrir a

fin de promover el conocimiento y participación comunitaria y social en el tema.

- b) Propiciar el desarrollo de modelos prestacionales integrales que contemplen actividades preventivas, de detección, diagnóstico precoz, referencia, contrareferencia, asistencia y seguimiento según los requerimientos en cada caso.
- c) Coordinar con las autoridades sanitarias y educativas de las provincias y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, la realización de campañas de educación y prevención, tendientes a la concientización sobre la importancia de realización de estudios diagnósticos tempranos, la oportuna asistencia y apoyo a las familias, como de la necesidad de un trabajo inter y transdisciplinario entre los equipos de salud y educación, para una atención integrada de la persona, aunando criterios y saberes.
- d) Administrar y coordinar los aspectos científicos de la pesquisa, normatizando el tratamiento y seguimiento a instaurar para garantizar su efectividad.
- e) Establecer Redes de Derivación en forma sostenida, con el objetivo de implementar estimulación temprana, terapéuticas de rehabilitación, y equipamiento, a fin de mantener una comunicación fluida entre quienes hicieron el diagnóstico, el médico de referencia y quienes realizaran el o los tratamientos correspondientes.
- f) Estimular el desarrollo de la investigación y de los modelos evaluativos en la materia.
- g) Desarrollar sistemas estadísticos a nivel nacional y provincial en coordinación con todos los establecimientos de salud, públicos y privados, que atiendan éstas problemáticas, quienes deberán suministrar la información necesaria a las autoridades sanitarias a fin de disponer oportunamente de la información requerida para conocer la marcha y los avances de las acciones realizadas, así como la evolución de estas enfermedades fundamentalmente para orientar la prevención.
- h) Propiciar la creación de un banco de datos, que brindará un mejor conocimiento del alcance de estas patologías y será un elemento de utilidad para la prevención.
- i) Planificar la capacitación del recurso humano en el asesoramiento a las familias en las diferentes problemáticas planteadas por cada una de las patologías con un posterior seguimiento de cada caso individual atendiendo las necesidades que surjan de cada problemática.

Artículo 6º - Establecer una directa relación de apoyo con las entidades científicas, asociaciones civiles y O.N.G que a la fecha de la sanción de la presente estén desarrollando actividades inherentes al objetivo de la misma, en el territorio nacional, o a nivel internacional.

Artículo 7º - Se invita a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente Ley.

Artículo 8º - Los gastos que demande el cumplimiento de las disposiciones de la presente Ley, con excepción de las entidades mencionadas en el artículo 3º serán atendidos con los recursos que destine, a tal efecto, la Ley de Presupuesto General para la Administración Pública Nacional para la Jurisdicción 80 - Ministerio de Salud.

Autorízase al Jefe de Gabinete de Ministros a realizar las adecuaciones presupuestarias necesarias para el financiamiento de la presente Ley, durante el ejercicio fiscal de entrada en vigencia de la misma.

Artículo 9º - Comuníquese al Poder Ejecutivo.