

EXPDTE. N°: 340/2014 - P.Ley

AUTOR: MARINAO Humberto Alejandro, OCAMPOS Jorge Armando

EXTRACTO: Establece los derechos de los niños nacidos prematuros y también los de la mujer con riesgo de tener un hijo prematuro, tomando como base el decálogo elaborado a tal fin por la UNICEF.

DICTAMEN DE COMISION
SEÑOR PRESIDENTE:

La Comisión de **ASUNTOS SOCIALES** ha evaluado el Asunto de Referencia, resolviendo aconsejar a la Cámara: **La SANCION del presente Proyecto de Ley:**

FUNDAMENTOS

La definición estándar de la OMS sobre el nacimiento prematuro es aquel que se produce con menos de 37 semanas completas de gestación, pero no todos los nacimientos prematuros son iguales:

Existen 4 categorías para definirlos:

Dependiendo de lo prematuro que sea al nacer (de las semanas de gestación), el bebé tendrá diferente riesgo de desarrollar complicaciones, y por tanto los cuidados que necesitará también cambian. Los bebés prematuros se clasifican en los siguientes grupos:

- **Bebés prematuros leves:** han nacido entre la semana 35 y 37 de gestación. Generalmente pesan entre 1.700 – 2.500 gramos, y miden entre 43-46 centímetros. Están más desarrollados, acercándose en problemas y pronóstico de vida a los nacidos a término. Pueden tener algún problema de respiración o de succión (generalmente leves), por lo que suelen pasar en la incubadora entre 24-48 horas. La tasa de supervivencia para estos bebés es de 98- 100%.
- **Bebés prematuros moderados** Han nacido entre la semana 30 y 34 de gestación. Generalmente pesan entre 1.000 - 2.000 gramos y miden entre 36-46 centímetros. Muchos de ellos necesitan oxígeno suplementario, aunque algunos pueden respirar por sí mismos. La tasa de supervivencia para estos bebés es de 95%, y las secuelas sólo afectan al 15 % de los casos.
- **Bebés prematuros extremos** Nacidos entre la semana 26 y 29 de gestación. Generalmente pesan entre 750-1.600 gramos y miden entre 30 - 43 centímetros. La tasa de supervivencia es variable, según el peso y la edad gestacional.

Los nacidos a partir de las 28 semanas y que pesan cerca de 1.500 gramos sobrevivirán en un 80% de los casos, con sus complicaciones de inmadurez. Precisarán asistencia respiratoria con oxígeno y surfactante, y ante la falta de reflejo de succión y problemas intestinales también necesitarán alimentación endovenosa.

A partir de las 29 semanas la supervivencia ya alcanza el 85%. Las secuelas pueden alcanzar a uno de cada tres nacidos antes de las 29 semanas, siendo éstas mayores en los de menos semanas de gestación.

- **Bebés "microprematuros" o "Grandes prematuros":** nacen antes de la semana 26 de gestación. Generalmente pesan menos de 750 gramos y miden menos de 30 centímetros. Son muy ocasionales, menos del 5% de los prematuros. Prácticamente todos ellos requieren tratamiento con oxígeno, surfactante y asistencia respiratoria mecánica para poder respirar. Además, son demasiado inmaduros para succionar, tragar y respirar al mismo tiempo, por lo que se los debe alimentar por vía intravenosa hasta que desarrollen las habilidades necesarias. Su pronóstico es muy incierto ya que por su bajo peso y su inmadurez están expuestos a problemas cardíacos, pulmonares, etc., y es probable que tengan bastantes secuelas. A pesar de ello la supervivencia puede alcanzar el 70% en los que nacen cerca de la semana 26 y pesan alrededor de 750 gramos. Para los que nacen antes de la semana 25 las posibilidades son menores.

Cada día que el bebé pueda pasar dentro del útero materno aumenta sus posibilidades de sobrevivir, ya que la edad gestacional determina la madurez de sus órganos.

En los bebés prematuros el riesgo de tener problemas de salud al nacer es mayor, porque nacen con sus órganos y sistemas inmaduros. **La gravedad de los problemas guarda relación con la edad gestacional: cuanto más prematuros son, más alto es el riesgo de padecer complicaciones serias.** En la mayoría de los casos (excepto los prematuros leves), estos bebés requieren atención especial en una unidad de cuidados intensivos neonatal (UCIN), con personal médico y equipos especializados capaces de tratar los diferentes problemas a los que están expuestos. Afortunadamente, **los avances en la obstetricia y la neonatología, han mejorado las probabilidades de supervivencia incluso para los bebés más pequeños.**

Además de la edad gestacional, en los bebés prematuros se emplea siempre la "**edad corregida**", es decir, la edad real que el bebé tendría si hubiera nacido en la fecha que le hubiera tocado naturalmente. Por ejemplo, si el bebé nació con un mes de adelanto, cuando tenga dos meses su edad corregida será un mes. Este concepto es muy importante para valorar el desarrollo del bebé de forma adecuada.

- Se estima que cada año nacen unos 15 millones de niños prematuros en el mundo (antes de que se cumplan las 37 semanas de gestación). Esa cifra está aumentando.
- Cada año mueren más de un millón de bebés prematuros debido a complicaciones en el parto.
- Tres cuartas partes de esas muertes podrían evitarse con intervenciones actuales, eficaces y poco onerosas, incluso sin necesidad de recurrir a servicios de cuidados intensivos.
- En los 184 países estudiados por la OMS, la tasa de nacimientos prematuros oscila entre el 5% y el 18% de los recién nacidos.
- El 50% de los bebés prematuros fallecen antes del año de vida.

Cada año nacen en el mundo unos 15 millones de bebés antes de llegar a término, es decir, más de uno en 10 nacimientos. Más de un millón de niños prematuros mueren cada año debido a complicaciones en el parto. Muchos de los bebés prematuros que sobreviven sufren algún tipo de discapacidad de por vida, en particular, parálisis cerebral (la más frecuente), discapacidades relacionadas con el aprendizaje y problemas visuales y auditivos.

En casi todos los países que disponen de datos fiables está aumentando la tasa de nacimientos prematuros. El nacimiento prematuro es la principal causa de mortalidad neonatal en el mundo (durante las primeras cuatro semanas de vida) y la segunda causa de muerte entre los niños menores de cinco años, después de la neumonía.

Más de las tres cuartas partes de los bebés prematuros pueden salvarse si se les prodiga cuidados sencillos, eficaces y poco onerosos - por ejemplo, administrar inyecciones de esteroides prenatales (a las embarazadas que corren riesgo de parto prematuro, para fortalecer los pulmones del bebé); aplicar la técnica de la “madre canguro” (la madre sostiene al bebé desnudo en contacto directo con su piel y lo amamanta con frecuencia); y administrar antibióticos a la mujer embarazada para tratar las infecciones que puedan ocasionar un parto prematuro, sin que haya que recurrir a cuidados intensivos neonatales.

Para reducir las tasas de nacimientos prematuros, las mujeres, en especial las adolescentes, necesitan tener un mejor acceso a los servicios de planificación familiar y disponer de mayor capacidad de acción y decisión. También es preciso mejorar la atención prenatal, así como la atención entre y durante los embarazos.

Argentina ha progresado mucho en estos años. **La reducción del 54% de la mortalidad infantil entre 1990 y 2011** se explica por una caída tanto en la mortalidad post-neonatal (56,1%) como neonatal (51,4%); pero la mayor reducción se observó en la tasa de mortalidad post-neonatal.

Los resultados podrían ser aún mejores si se disminuyera la gran disparidad en el riesgo de morir para los niños menores de un año que viven en las distintas provincias argentinas. Por caso, mientras que en Formosa mueren 21,2 niños menores de un año cada 1.000 nacidos vivos, en Tierra del Fuego fallecen 7,1.

La sobrevida de quienes pesaron menos de 1.500 g al nacer mejoró en la última década, pero estamos lejos de los estándares internacionales. Mientras en los países industrializados y en muy pocas instituciones de nuestro país la sobrevida alcanza o supera el 90%, la estimación de sobrevida en los menores de 1.500 g, en 2011, alcanzó el 64%, contra el 61% en el 2010.

Un ejemplo paradigmático es el de la provincia de Neuquén, que presentó la tasa más baja de mortalidad en el grupo de niños y niñas que nacieron con menos de 1.500 g con un valor de 20,3/100; mientras que Formosa, Corrientes, La Rioja y Tucumán presentaron valores hasta 2,5 veces más elevados. Si todas las provincias hubiesen tenido la tasa de mortalidad de Neuquén en recién nacidos, con menos de 1.500 g, se hubiesen prevenido 906 muertes neonatales bajando en 1,5 puntos la tasa de mortalidad infantil.

Las Condiciones Obstétricas y Neonatales Esenciales (CONE), definidas por la Organización Mundial de la Salud[1], constituyen recursos humanos, físicos y económicos que indispensablemente deben estar presentes en todos los centros e instituciones donde nacen los niños y niñas, para garantizar la mayor seguridad en la atención materno-infantil al momento del parto. El cumplimiento de las CONE es básico para garantizar la sobrevivencia de todo recién nacido, independientemente de su peso o edad gestacional, y es crítico para los recién nacidos prematuros.

Según un análisis de la base de datos correspondiente a esta evaluación –provista por el Ministerio de Salud de la Nación a UNICEF–, en nuestro país, en 2010, **nacieron 73.403 niños y niñas en maternidades públicas que no reunían las CONE**. Esta cifra representa el 10% de los nacimientos que ocurrieron en Argentina en 2010 (756.176), por lo que podría afirmarse que, ese año, 1 de cada 10 niños y niñas nació en una maternidad o centro obstétrico que no reunía la totalidad de las CONE.

En 2011, el Ministerio de Salud de la Nación difundió los resultados de la segunda evaluación de las maternidades públicas argentinas (2010-2011). De las 630 maternidades con información disponible, se pudo valorar el cumplimiento de las CONE en 585 (92%), el 44% las cumplieron en su totalidad. La condición menos cumplida fue la disponibilidad de sangre para transfusión: solo el 54% cumplía esta condición.

Tres razones porque preocuparnos

1. Cada año nacen más bebés prematuros: En 2011, el 8,5% del total de los nacimientos (64.386 niños) ocurrieron antes de la semana 37; mientras que en 2000, fue el 7,8%. Según un artículo recientemente publicado, donde se valoraban las tasas de prematuridad durante los últimos 10 años en 39 países de renta media y media alta, **Argentina presentó el segundo incremento más elevado (+4,2%) de la tasa de nacimientos prematuros en el período[iii]**. No ha sido posible definir cuáles fueron las causas de este incremento, ya que es compleja la interrelación de los diferentes factores: socioeconómicos, ambientales, genéticos y de prácticas instaladas que podrían incidir en la prematuridad.

2. Barreras que obstaculizan la regionalización. Las principales son:

- a. Segmentación del sistema de atención perinatal y falta de articulación entre los subsectores público, privado y de la seguridad social.
- b. Fallas en la articulación y en los sistemas de traslado entre los distintos niveles de complejidad.

c. Algunas de las grandes maternidades no cumplen las CONE.

d. Insuficiente cantidad de recursos humanos

e. La organización, distribución, capacitación, remuneración e incentivos de los recursos humanos es un factor mencionado como limitante para la plena realización de los derechos de los prematuros que allí se asisten.

3. Brechas de conocimiento y de acción. En la actualidad, existe una brecha de conocimiento en lo que respecta a intervenciones efectivas para reducir la incidencia de la prematuridad; sin embargo, en lo que respecta a la reducción de la morbilidad y mortalidad asociada a esta condición, la brecha es de acción: se sabe qué se debe hacer, pero distintos factores, fundamentalmente de tipo organizacional, limitan la implementación de estas prácticas e intervenciones efectivas, lo que impacta en la supervivencia y calidad de vida de los recién nacidos prematuros.

El gran avance médico en cuanto al cuidado neonatal, ha posibilitado un incremento considerable en la tasa de supervivencia de los niños prematuros, sobre todo de los que nacen a un peso inferior a 1500 grs, sin embargo la otra cara de la moneda muestra que aproximadamente el 10% de estos niños tendrá parálisis cerebral, del 25 al 50 % presentarán déficit cognitivos o alteraciones del comportamiento a largo plazo que podrán generar dificultades académicas. Teniendo en cuenta este alto porcentaje, se debe garantizar los tratamientos de prevención una vez que el niño sea dado de alta de la institución de salud, ya que muchas de estas dificultades no se observan de manera inmediata, sino con el transcurso del crecimiento y su intervención temprana mejora notablemente su calidad de vida e inclusión social y educativa.

Además de considerar a todos los prematuros en general y a los de alto riesgo en particular como una población con alta posibilidad de problemas en el desarrollo y el aprendizaje, existen algunos factores que aumentan aún más esta posibilidad, estos factores son:

- Peso al nacer menor de 1000 grs.
- Desnutrición
- Microcefalia (perímetro cefálico inferior al percentil 3)
- Diagnóstico de hemorragia intracraneana en sus grados 3 o 4
- Diagnóstico de retinopatía del prematuro que requirió tratamiento

- Enfermedad pulmonar crónica (llamada displasia broncopulmonar)
- Diagnóstico de enfermedades congénitas del metabolismo o infecciosas susceptibles de ocasionar déficit neurológico.
- Examen neurológico persistentemente anormal
- Hijo de madre alcohólica o drogadicta.
- Hermano afectado de patología neurológica no aclarada con riesgo de recurrencia.

La expresión de los daños ocurridos en el sistema nervioso central dependerá de múltiples factores (nutrición del prematuro, tipo de intervenciones que reciba, plasticidad cerebral para compensar daño, etc.)

La importancia de vigilar la repercusión de los daños en el desarrollo de los niños en la medida que van creciendo, permite indicar intervenciones tempranas que pueden modificar favorablemente su futuro, y mejorar su adaptación social y la de sus familias. Lo expuesto fundamenta la necesidad de atención programada e interdisciplinaria que deben recibir los prematuros de alto riesgo desde el egreso neonatal.

Las dificultades que puede presentar el niño prematuro en cuanto a su desarrollo cognitivo no pueden predecirse; cada prematuro es único y debe ser atendido con un programa individualizado teniendo en cuenta sus riesgos y necesidades.

Hay evidencia suficiente sobre relaciones entre prematuridad, trastornos cognitivos y/o rendimiento académicos, en diversos estudios que incluyeron grupo control de niños que no fueron prematuros al nacer, se observó que los niños prematuros presentan en la infancia mayor porcentaje de déficits en el rendimiento cognitivo general.

Entre 2 y 4 años se pueden manifestar trastornos del habla, conductas anormales y trastornos motores finos.

A partir de los 5 años se pueden detectar casos menos graves de torpeza motora, dispraxias, trastornos del aprendizaje y cocientes de desarrollo de 85 o inferiores.

Los estudios realizados en adolescente (14-15 años) con antecedentes de prematuridad hallaron menor coeficiente intelectual y dificultades en lo referido a lectura y a las habilidades de cálculo, concretamente las operaciones numéricas y el razonamiento matemático.

Ante este panorama de supervivencia de los niños prematuros nos encontramos con una

nueva sociedad con secuelas de prematuridad, que aún no estamos preparados para atenderlos y acompañarlos en su crecimiento.

Estas sugerencias que se plantean para ser incorporadas en el proyecto provienen de un grupo de padres del Alto Valle de Río Negro y Neuquén, quienes se han basado en sus historias y experiencias personales.

No contar con una herramienta legal que les garantice determinados tratamientos o puestas en práctica de técnicas adecuadas los llevó a una lucha de años en la rehabilitación de sus hijos. De haber contado con estos elementos se hubieran prevenido muchos síntomas y complicaciones, como también se hubiera ganado tiempo en su tratamiento. Sus hijos hoy son garantía de los planteos que a continuación se exponen, y que son producto del trabajo y del esfuerzo de implementar técnicas y tratamientos acordes a sus necesidades con esfuerzo propio, pero que han logrado mejorar su calidad de vida.

Aquí se plantea garantizar que otros niños accedan a estas herramientas y logren una mayor inclusión social y educativa.

Fuentes:

Publicación: Semana del prematuro 2011. Aprendizaje y escolaridad del niño prematuro. Unicef; www.who.int/ es (Organización Mundial de la Salud); www.desarrolloinfantil.net/; www.unicef.org.ar

Por ello:

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RÍO NEGRO

SANCIONA CON FUERZA DE

L E Y

Artículo 1º.- Objeto. La presente ley establece los derechos de los niños nacidos prematuros y de bajo peso al nacer, y los derechos de la embarazada con riesgo de tener un hijo prematuro, de la provincia de Río Negro, tomando como base el decálogo elaborado por la UNICEF y los lineamientos de la Organización Mundial de la Salud.

Artículo 2º.- Definición: A los efectos de esta ley se entiende por:

- **Niño con prematuridad:** es aquel que nace con menos de 37 semanas completas de gestación y/o bajo peso (menos de 2500 gramos).

Artículo 3°.- Derechos de la mujer embarazada. A los efectos del cumplimiento de la presente ley, se consideran derechos y garantías para la mujer con riesgo de tener un parto prematuro, los siguientes:

1) A tener los controles que sean necesarios durante su embarazo a efectos de prevenir la prematuridad:

- a) De identificación de problemas crónicos de la mujer embarazada (diabetes gestacional, presión arterial, infecciones, etc.)
- b) De información sobre los cuidados, riesgos y cursos prenatales necesarios para garantizar un embarazo a término.
- c) De recibir atención médica acorde a los riesgos que pueda tener la embarazada o su bebé.
- d) De recibir la medicación correspondiente (inyecciones esteroides prenatales, vitaminas, etc.) cuando existe diagnóstico de riesgo de parto prematuro.

2) A dar a luz en lugares adecuados para que su hijo reciba la atención apropiada:

- a) Los centros asistenciales públicos y privados deben contar con el equipamiento de alta tecnología y cuerpo médico especializado para la atención de los nacimientos de alto riesgo, o en su defecto garantizar la derivación inmediata de la embarazada o del niño ya nacido hasta el centro asistencial que pueda atender la situación de riesgo.

Artículo 4°.- Derechos de los niños prematuros. Se consideran derechos de los niños nacidos prematuros y/o de bajo peso al nacer, los siguientes:

- 1) A ser atendidos en lugares adecuados a sus necesidades, considerando sus semanas de gestación, su peso al nacer y sus características individuales. Cada paso en su tratamiento debe ser dado con visión de futuro.
 - a) El niño tiene derecho a recibir la técnica de “mamá canguro” que facilita el vínculo directo entre madre/padre e hijo mejorando el desarrollo físico-emocional-psicológico del prematuro; para ello las áreas de neonatología de los centros asistenciales públicos y privados deben garantizar el espacio para su implementación;
 - b) Las áreas de neonatología deben contar con equipos interdisciplinarios (terapeutas ocupacionales y/o kinesiólogos);
 - c) El centro asistencial debe garantizar la realización de controles de rutina

específicos para la prematurez, tales como nutrición, perímetro cefálico, diagnóstico de hemorragias, de retinopatía, enfermedades pulmonares, congénitas y todas aquellas que el profesional interviniente considere necesarias.

- 2) A recibir cuidados de enfermería de alta calidad, orientados a proteger su desarrollo y centrados en la familia.
 - a) **Los profesionales que intervienen en el área de neonatología deben ser especializados y altamente capacitados para la atención de prematuros.**
- 3) A ser alimentados con leche materna.
 - a) **Las áreas de neonatología deben garantizar el espacio necesario y promover la puesta en práctica del amamantamiento del niño prematuro.**
- 4) A la prevención de la ceguera por retinopatía del prematuro (ROP), **por medio del seguimiento médico oftalmológico periódico a partir de la semana 32, para evitar el desprendimiento de retina y ceguera inmediata irreversible del niño.**
- 5) A acceder -en caso de que el parto haya sido de alto riesgo-, a programas especiales de seguimiento, **cuando recibe el alta del hospital o clínica.**
 - a) **Se le debe garantizar mínimamente el acceso a tratamiento de estimulación temprana y neurorehabilitación; y**
 - b) **demás tratamientos que según el diagnóstico y criterio del profesional interviniente se consideren necesarios para su mejor desarrollo.**
- 6) A que su familia **reciba toda la información necesaria** y participe en la toma de decisiones sobre su salud durante toda su atención neonatal y pediátrica.
- 7) A ser acompañado por su familia **directa** todo el tiempo, **mientras dure su internación en el área neonatal y/o pediátrica, de manera que se garantice el mejor desarrollo físico-emocional.**
- 8) A tener los mismos derechos a la integración social **y educativa** que los niños que nacen a término.
- 9) A tener inserción escolar considerando su madurez cognitiva y no su edad cronológica, y de debe garantizar la permanencia en el nivel en caso de ser necesario y aplicable a todos los niveles educativos. Asimismo, tiene derecho a

contar con un programa individualizado que atienda sus necesidades educativas especiales y de inclusión escolar como sujeto único de derecho.

10) A recibir la medicación necesaria e imprescindible para aquellos niños con prematuridad que presenten riesgos de contraer el virus sincicial respiratorio (VSR).

Artículo 5°.-Libreta de prematuridad. Todo niño recién nacido en territorio de la provincia de Río Negro debe tener en las primeras 48 horas de vida una evaluación de su edad gestacional determinada por uno de los métodos de examen clínico, realizada por pediatra y/ o neonatólogo para clasificarlo como recién nacido a término o prematuro o de bajo peso al nacer.

En el caso de ser prematuro o de bajo peso al nacer (menos de 37 semanas, o menos de 2500 grs) la institución de salud debe otorgar una “Libreta de niño con prematuridad” y un informe médico donde conste edad gestacional, su peso al nacer y sus características individuales firmado por el profesional interviniente.

Artículo 6°.-Certificado para niño prematuro. Para el caso en que el niño prematuro o de bajo peso no llegue a los parámetros establecidos para determinar una discapacidad, el Consejo Provincial de Personas con Discapacidad debe otorgar contra presentación del informe médico, un Certificado de persona con nacimiento prematuro, a los fines de garantizar los tratamientos de rehabilitación e inserción escolar que él requiera.

Artículo 7°.- Políticas Públicas. El Estado provincial debe implementar las políticas de salud pública que sean necesarias a efectos de garantizar el pleno cumplimiento de la presente ley.

Artículo 8°.- Autoridad de Aplicación. La autoridad de aplicación de la presente ley es el Ministerio de Salud o el organismo que en un futuro lo reemplace.

Artículo 9°.- Información y difusión. La autoridad de aplicación debe efectuar campañas de información y difusión masivas de los derechos establecidos en la presente ley.

Artículo 10°.- Reglamentación. La presente ley deberá ser reglamentada dentro de los 90 días de su entrada en vigencia.

Artículo 11.-De forma.

MARINAO DOÑATE BERARDI CONTRERAS FERNANDEZ LOPEZ
MILESI PAZ PEREIRA SGRABLICH URIA

Atento al orden de prelación establecido corresponde dar giro a las presentes actuaciones a: **COMISION DE ASUNTOS CONSTITUCIONALES Y LEGISLACION GENERAL.**

DEPARTAMENTO COMISIONES, Viedma, 25 de Noviembre de 2014

[1] Condiciones Obstétricas y Neonatales Esenciales (CONE): Cirugía; Resolución patologías maternas: eclampsia, shock, sepsis; Anestesia; Patologías neonatales: RCP y calor; Sangre; Listados de riesgo materno neonatales; Traslados. Ministerio de Salud. Presidencia de la Nacion. Argentina. 2011