



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

En la Provincia de Río Negro la denominada pesquisa neonatal para la detección de enfermedades congénitas en los recién nacidos, actualmente está regulada por la ley n° 2788, sancionada en el año 1994, en concordancia con la ley nacional n° 23.413 y sus modificatorias las leyes n° 23.874 y 24.438. Estas normas están referidas específicamente a la Detección Precoz de la Fenilcetinuria, el Hipertiroidismo Congénito Primario y la Fibrosis Quística, como enfermedades producto de errores en los genes de los recién nacidos que, detectadas oportunamente, pueden ser tratadas evitando los trastornos neurológicos con secuelas de por vida que las mismas producen.

En el país, desde 1991, se vienen desarrollando programas de detección neonatal de errores congénitos y, año tras año, se incorporan nuevas enfermedades que pueden ser detectadas por medio de los mismos.

En tal sentido, hasta la fecha, se han descrito más de 4000 Errores Congénitos del Metabolismo, de los cuales aproximadamente 70 conducen a un daño cerebral leve o severo, disponiendo 50 de ellos de tratamiento efectivo. Estos últimos serían los importantes para ser detectados por su posibilidad de recuperación.

Es así que, desde 1994 a la fecha, el control de estas patologías ha evolucionado, no sólo en los métodos de detección y su implementación, sino también en la incorporación a la lista de pesquisables de otras enfermedades congénitas en virtud de la aplicación de nuevas técnicas de laboratorio.

Hoy se pueden detectar todas estas enfermedades tomando solo unas gotas de sangre del talón del recién nacido, entre las cuarenta y ocho (48) horas y los cinco (5) días de haber nacido el niño. Las muestras se envían a laboratorios que centralizan estas pesquisas y, en un corto plazo, se reciben los resultados para que los médicos intervinientes tengan la información sobre la existencia o no de algunas de las enfermedades mencionadas.

En el orden nacional, la ley nacional n° 23.413 y sus modificatorias, planteaban la obligatoriedad del examen de detección del Hipotiroidismo, la Fenilcetonuria y la enfermedad Fibroquística, normas que en muchas provincias fueron tomadas como guías para sancionar similares disposiciones en sus respectivas jurisdicciones.



Legislatura de la Provincia de Río Negro

De esta forma se implementaron Programas de Pesquisa o Screening Neonatal que, según lo definió la Comisión Americana de Enfermedades Crónicas en 1957, consiste en la presuntiva identificación de enfermedades o defectos no reconocibles, mediante la implementación de tests, exámenes y procedimientos que puedan ser aplicados rápidamente.

Estimaciones de la OMS permiten afirmar que alrededor del diez por ciento (10%) de la población sufre las consecuencias de algún tipo de deficiencia física, mental o sensorial: los deficientes mentales representan la quinta parte de ese porcentaje. Muchos de esos casos pueden ser evitados por diagnóstico y tratamiento oportuno, es decir durante el período neonatal temprano.

Por tal razón y con el objeto de mejorar la calidad de vida de toda la población, desde el orden nacional se comenzó el desarrollo de programas de prevención, captación temprana y atención médica de los pacientes que sufren alguna de estas metabolopatías, organizando acciones de fortalecimiento de los Programas de Pesquisas Neonatal provinciales, para el sector público.

Es así que, se ha accedido a insumos biofarmacéuticos con los que se ha posibilitado desarrollar y fortalecer los programas provinciales, gestionando la adquisición de reactivos para la detección de las patologías citadas y la de otras enfermedades congénitas como son la Galactosemia, la Hiperplasia Suprarrenal Congénita y la deficiencia de Biotinidasa.

En lo que respecta a nuestra provincia, en tal sentido, en enero del 2007 se firmó un convenio entre los Ministerios de Salud de la Nación y de Río Negro, por el que, en materia de políticas materno infantiles se acordó, entre otros, la asistencia para la implementación y ejecución del Programa Nacional de Fortalecimiento de la Detección Precoz de Enfermedades Congénitas.

Ese programa implica: prevenir las secuelas de la detección tardía de las enfermedades congénitas; fortalecer el Programa Provincial de Pesquisa Neonatal de estas enfermedades; promover que, en el sector público, la detección precoz neonatal ampliada alcance al ciento por ciento (100%) de los recién nacidos vivos; contribuir al seguimiento clínico de todos aquellos niños detectados como positivos, confirmando su diagnóstico con el tratamiento adecuado antes del primer mes de vida y, consecuentemente, realizar una evaluación periódica de la cobertura poblacional y de los resultados obtenidos en materia de detección precoz y tratamiento.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

Por parte de la Nación, corresponde proveer los reactivos y las tarjetas de recolección de las muestras empleadas en el sector público, el suministro de alimentos y medicamentos para el primer año de vida según los relevamientos que informe la provincia, la provisión de los equipos necesarios para la utilización de los reactivos, la asistencia técnica y la capacitación permanente de los equipos de salud involucrados en el programa y el registro de datos e información de los casos positivos, como así también la elaboración de las estadísticas resultantes.

La contraparte provincial de este acuerdo implica todas las acciones necesarias para la aplicación del programa en su jurisdicción, con el aporte de los recursos humanos, físicos, materiales y logísticos que se requieran para tal fin, como así también todo lo atinente al diagnóstico y el tratamiento de los casos declarados como positivos y el registro de toda la información surgida de los mismos.

Este Programa de Pesquisa Neonatal controla las siguientes patologías: Fenilcetonuria, Hipotiroidismo, Hiperplasia Suprarrenal, Galactosemia, Biotidinasa, y Fibrosis Quística.

Por otra parte, en agosto del 2007, se sancionó la ley nacional n° 26.279, la que establece que: "...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 suprarrenal 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".

En esta nueva norma que suplanta la ley n° 23.413 y sus modificatorias, se amplía no sólo las enfermedades pesquisables, con la incorporación de la retinopatía del prematuro, el chagas y la sífilis, sino que también se hace extensivo al sector privado y a las obras sociales, la responsabilidad de incorporar como prestaciones obligatorias, la detección de estas patologías y las que en el futuro se incorporen, como así también los abordajes terapéuticos que se requieran para cada caso detectado y el equipamiento para estos tratamientos.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

La ley nacional n° 26.279 prevé la adhesión de las provincias a la misma, por lo que creemos que corresponde, por una razón de concordancia normativa y para la unificación y aplicación de los programas ya establecidos y puestos en marcha en la provincia, que se sancione una ley de adhesión a la referida ley nacional, fijando en la misma parámetros específicos para la jurisdicción.

Por ello:

Co-autoría: Inés Soledad Lazzarini, Adriana Emma Gutiérrez



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO
SANCIONA CON FUERZA DE
L E Y**

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/o 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, será la autoridad de aplicación de la presente ley 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 n° 26.279, como así también la coordinación con el sector privado para las actividades necesarias que garanticen el cumplimiento de la



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

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, deberán 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 n° 26.279.

Artículo 7°.- A los fines de la aplicación de la presente ley, se consideran comprendidos 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 Suprarrenal 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 en la presente ley.

Artículo 9°.- Autorízase al Poder Ejecutivo a realizar las adecuaciones presupuestarias necesarias para atender los requerimientos de la presente ley.

Artículo 10.- Derógase la ley n° 2788.

Artículo 11.- De forma.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

ANEXO

**LEY 26.279
REGIMEN PARA LA DETECCION Y POSTERIOR TRATAMIENTO DE
DETERMINADAS PATOLOGIAS EN EL RECIEN NACIDO.**

BUENOS AIRES, 8 de Agosto de 2007
BOLETIN OFICIAL, 05 de Septiembre de 2007

**El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina
reunidos en Congreso, etc. sancionan con fuerza de
Ley:**

Artículo 1°.- 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 suprarrenal 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 2°.- 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 3°.- Las obras sociales, comprendiendo como tal concepto las enunciadas en el artículo 1° de la Ley 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 1° y aquellas que con posterioridad se incorporen.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

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 4°.- 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 5°.- 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 1° y 2° 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, contrarreferencia, 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.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

- 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 realizarán 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 estas 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 6°.- Establecer una directa relación de apoyo con las entidades científicas, asociaciones civiles y O.N.Gs 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 7°.- Se invita a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

Artículo 8°.- Los gastos que demande el cumplimiento de las disposiciones de la presente ley, con excepción de las entidades mencionadas en el artículo 3° 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.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

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 9°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.