



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

A partir de la Resolución n° 107/2008 se creó el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas en el ámbito de la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia de la Subsecretaría de Salud Comunitaria de la Secretaría de Promoción y Programas Sanitarios del Ministerio de Salud.

En abril del corriente año encontró sanción un proyecto de ley que buscaba ampliar dicho Programa, para que se efectivice como política pública estable en nuestro país y que no dependa de la voluntad del gobierno de turno.

Es así que la Ley Nacional N° 27713 crea el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas, que garantiza la detección y el tratamiento de las cardiopatías congénitas.

Finalmente a fines del mes de octubre se avanzó con la Reglamentación de esta ley bajo el Decreto 559/2023 del Poder Ejecutivo Nacional.

Como menciona en los fundamentos la autora del proyecto original, la Diputada Nacional del Frente de Todos Paula Penacca, la enfermedad cardíaca congénita o cardiopatía congénita es un problema con la estructura y funcionamiento del corazón presente al nacer. La cardiopatía congénita (CPC) puede describir muchos problemas diferentes que afectan al corazón y es el tipo de anomalía congénita más común.

Representa una de las primeras causas de mortalidad infantil durante el primer año de vida. Uno de cada cien recién nacidos presenta alguna cardiopatía congénita, es decir, una malformación del corazón que se produce durante la vida fetal.

Se estima que en Argentina, nacen al año más de 7 mil niños y niñas con esta patología según los datos brindados por el Programa de Cardiopatías Congénitas del Ministerio de Salud de la Nación.

Alrededor del 50 por ciento de estos niños/as requieren cirugía en el primer año de vida y dos terceras partes son solucionables con un diagnóstico oportuno y tratamiento adecuado.

Además, se calcula que alrededor del 30 por ciento fallece sin ser diagnosticado, la mayoría antes de cumplir el primer mes de vida.



Legislatura de la Provincia de Río Negro

La mayoría de los niños y niñas con cardiopatías congénitas no tienen otros tipos de defectos de nacimiento. Sin embargo, las anomalías cardíacas también pueden ser parte de síndromes genéticos y cromosómicos, algunos de los cuales pueden ser hereditarios.

A menudo, no se puede encontrar ninguna causa para la cardiopatía. Se continúan haciendo investigaciones acerca de este tipo de cardiopatías. Fármacos como el ácido retinoico para el acné, sustancias químicas, el alcohol e infecciones, como la rubéola, durante el embarazo pueden contribuir a algunos problemas cardíacos congénitos. El azúcar en la sangre mal controlado en las personas gestantes que tienen diabetes durante el embarazo también ha estado relacionado con una alta tasa de problemas cardíacos congénitos.

Los síntomas dependen de la afección. Aunque la cardiopatía congénita está presente al nacer, es posible que los síntomas no aparezcan inmediatamente.

Como en la mayoría de las enfermedades, poder realizar un diagnóstico temprano es fundamental.

La mayoría de los defectos cardíacos congénitos se detectan durante una ecografía del embarazo.

Cuando se encuentra una anomalía, un cardiólogo pediatra, un cirujano y otros especialistas pueden estar allí cuando el niño/niña nazca. Tener atención médica lista en el momento del parto puede significar la diferencia entre la vida y la muerte para algunos/as bebés/as.

Los exámenes que se hacen en el/la bebé/a dependen de la anomalía y de los síntomas. El tratamiento que se emplea y la forma como el/la bebé/a responde a este, dependen de la afección.

Muchas anomalías necesitan un seguimiento cuidadoso. Algunas sanarán con el tiempo, mientras que otras necesitarán tratamiento. Algunas cardiopatías congénitas pueden tratarse sólo con medicación, mientras que otras necesitan tratamiento con una o más cirugías del corazón.

La Asociación Cardiocongénitas Argentina, que impulsa y apoya este proyecto de ley, son mujeres, madres, que vienen trabajando incansablemente para que todas las personas con cardiopatías congénitas puedan tener acceso a un diagnóstico adecuado y un tratamiento en todas las etapas de la vida.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

En este marco, la Ley establece que son objetivos del Programa:

- promover el acceso universal al diagnóstico prenatal y posnatal de las cardiopatías congénitas;
- garantizar la tecnología necesaria para los diagnósticos y tratamientos de las personas con cardiopatías congénitas;
- coordinar la derivación oportuna y segura de mujeres o personas gestantes cuyo feto tenga sospecha diagnóstica de cardiopatía congénita;
- garantizar el tratamiento oportuno e integral y el seguimiento adecuado de las personas con cardiopatías congénitas.

Además, el Artículo 5° de la Ley incorpora al Programa Médico Obligatorio (PMO) como estudio de rutina obligatorio para todas las mujeres embarazadas o personas gestantes una ecografía de calidad que incluya la evaluación cardíaca fetal.

El estudio se hace entre las semanas 18 y 24 de embarazo.

Si durante la evaluación surgen antecedentes familiares de cardiopatía congénita o se detectan dudas sobre la normalidad de las imágenes, ante la sospecha de una malformación congénita cardíaca, se debe realizar la derivación oportuna a un nivel de mayor complejidad para la realización de la ecocardiografía fetal a cargo de un cardiólogo pediátrico.

También se crea el Consejo asesor de cardiopatías congénitas.

El Consejo tiene funciones de consulta y seguimiento en la promoción del Programa en la prevención de las cardiopatías congénitas.

El Consejo está formado por representantes del Ministerio de Salud de la Nación, asociaciones de pacientes con cardiopatías congénitas, asociaciones de familiares de pacientes con cardiopatías congénitas y sociedades científicas que aborden la temática de cardiopatías congénitas.

Los integrantes del Consejo asesor de cardiopatías congénitas no cobran un sueldo.

El Consejo asesor de cardiopatías congénitas asesora al Programa nacional de cardiopatías



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

congénitas y a todos los organismos dedicados a la temática de cardiopatías congénitas. El Consejo asesor hace sus recomendaciones por consenso.

El Ministerio de salud, como autoridad de aplicación, dicta el reglamento para la formación, la organización y el funcionamiento del Consejo asesor de cardiopatías congénitas.

La Ley también crea el Registro nacional de prestadores para la atención de cardiopatías congénitas para individualizar y categorizar las instituciones públicas y privadas según la complejidad de sus instalaciones y a los resultados en el tratamiento de los pacientes con cardiopatías congénitas.

Cualquier ciudadano puede consultar el Registro nacional de prestadores para la atención de cardiopatías congénitas.

Se crea además el Registro Nacional de tipos de cardiopatía congénita para definir necesidades de recursos humanos y de infraestructura de acuerdo a las malformaciones.

Se toman registros de instituciones de todo el país, tanto públicas como privadas, y se protegen los datos personales.

El Registro Nacional de tipos de cardiopatía congénita es federal y tiene formato digital.

Proponemos adherir a la Ley n° 27713 considerando que la misma en su Artículo 13° invita a las provincias a adherir a la misma, y que nuestra Constitución Provincial en su Artículo 59 dispone que: "La salud es un derecho esencial y un bien social que hace a la dignidad humana. Los habitantes de la Provincia tienen derecho a un completo bienestar psicofísico y espiritual, debiendo cuidar su salud y asistirse en caso de enfermedad.

El sistema de salud se basa en la universalidad de la cobertura, con acciones integrales de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación. Incluye el control de los riesgos biológicos y socioambientales de todas las personas desde su concepción, para prevenir la posibilidad de enfermedad o muerte por causa que se pueda evitar.

Mediante unidad de conducción, el Estado Provincial garantiza la salud a través de un sistema integrador establecido por la ley con participación de los



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

sectores interesados en la solución de la problemática de la salud.

Organiza y fiscaliza a los prestadores de la salud, asegurando el acceso, en todo el territorio provincial, al uso igualitario, solidario y oportuno de los más adecuados métodos y recursos de prevención, diagnóstico y terapéutica.

La ley organiza consejos hospitalarios con participación de la comunidad.

Los medicamentos son considerados como bien social básico y fundamental. La autoridad pública implementa un vademécum y las medidas que aseguren su acceso a todos los habitantes."

Es también objetivo de la presente iniciativa que nuestra provincia cuente con un registro propio de Prestadores para la Atención de Cardiopatías Congénitas, para proporcionar información de manera más rápida y fácil a quienes la necesiten.

Por último, proponemos que la Obra Social de la Provincia de Río Negro incorpore, de manera permanente, la cobertura del ciento por ciento (100%) en la provisión de estudios para la detección y tratamiento de cardiopatías congénitas, en sus programas de la atención integral del embarazo, del parto y del recién nacido.

Por ello

Autores: Daniel Belloso, Alejandra Mas, Gabriela Abraham, Ramón Chioconni.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO

SANCIONA CON FUERZA DE

LEY

Artículo 1°.- La provincia de Río Negro adhiere en todos sus términos a la Ley Nacional n° 27.713, de creación del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas, cuyos propósitos son garantizar que todas las personas con cardiopatías congénitas, tengan el derecho a todas las instancias de detección y tratamiento correspondiente en cada etapa vital; e incorporar en el Programa Médico Obligatorio como estudio de rutina obligatorio para todas las mujeres embarazadas y/o personas gestantes entre las semanas dieciocho (18) y veinticuatro (24), una ecografía de calidad que incluya la Evaluación Cardíaca Fetal.

Artículo 2°.- Se crea el Registro Provincial de Prestadores para la Atención de Cardiopatías Congénitas, para la adecuada individualización y categorización de las instituciones públicas y privadas con asiento en la provincia de Río Negro, de acuerdo a la complejidad de sus instalaciones y a los resultados en el tratamiento de los pacientes con cardiopatías congénitas, que deberá ser de consulta pública.

Artículo 3°.- El Instituto Provincial del Seguro de Salud (IproSS) brinda a las las mujeres embarazadas y/o personas gestantes entre las semanas dieciocho (18) y veinticuatro (24), cobertura del ciento por ciento (100%) en la provisión de estudios para la detección y tratamiento de cardiopatías congénitas.

Artículo 4°.- Es autoridad de aplicación de la presente el Ministerio de Salud de la provincia de Río Negro.

Artículo 5°.- Se autoriza al Poder Ejecutivo a realizar las adecuaciones presupuestarias necesarias para la aplicación de la presente.

Artículo 6°.- De forma.