



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

La detección precoz de toda enfermedad constituye un elemento esencial a tener en cuenta en el campo preventivo de la salud y desde esa óptica, la aplicación obligatoria en los centros asistenciales de determinadas pruebas de rastreo a los recién nacidos, posibilita el diagnóstico prematuro de enfermedades tales como la fenilcetonuria, el hipotiroidismo genético y la fibrosis quística o mucoviscidosis.

Cada una de estas patologías constituyen problemáticas complejas que requieren largo tratamiento con alto costo de insumos y profesionales especializados; pero además suponen también un importante desafío que involucra al Estado y a la población en su conjunto. Al Estado, por su deber de garantizar a través del sistema de salud una asistencia sanitaria adecuada con acceso igualitario para todos sus habitantes. A la sociedad civil, para exigir el cumplimiento de este rol por parte del Estado y comprometerse a su vez en la práctica de una participación más activa y solidaria.

La ley nacional n° 23.413/87, su modificatoria n° 24.438/95 y el Decreto Reglamentario n° 1316/94, constituyen en referencia a la política preventiva de salud sobre patologías especiales, una herramienta válida que debería ser tenida en cuenta para su aplicación en el territorio de la Provincia de Río Negro.

A través de estos instrumentos legales se establece:

- La obligatoriedad de la realización de pruebas de rastreo en todos los establecimientos estatales que atiendan a recién nacidos para la detección precoz de la fenilcetonuria e hipotiroidismo congénito antes de las veinticuatro (24) horas de haberse iniciado la alimentación láctea y antes de los cuatro días de vida de detección precoz de la denominada mucoviscidosis o fibrosis quística.
- Considera que tanto las obras sociales como los seguros de salud deberán entender estos exámenes como prestaciones de rutina en el cuidado del recién nacido.

Atendiendo a la importancia del tema y a la necesidad de que esta normativa sea apoyada y difundida para su aplicación en la Provincia de Río Negro, elevamos este proyecto.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

No obstante el desafío será diseñar en la Provincia un programa y un fondo para financiar total o parcialmente la atención de patologías especiales con recursos de diferentes fuentes, durante el desarrollo de las enfermedades.

Estos instrumentos posibilitarán delimitar las responsabilidades dentro del Programa, normatizar y protocolizar todas las prácticas en un sistema único, mejorando las posibilidades de negociación frente a prestadores para alcanzar a su vez, precios unitarios más bajos.

La inclusión de las patologías será posterior a la clasificación de las mismas sobre la base del conocimiento de riesgo vital/potencial de la persona si no es aplicado el tratamiento terapéutico, requerimiento de especialidades médicas de alto costo, etcétera.

Para llevar adelante este programa, se necesitará la realización de estudios básicos epidemiológicos, médicos y económico-financieros.

Como lo hemos señalado, el otro componente es la elaboración de normas de procedimientos para el diagnóstico, tratamiento y accesibilidad de las patologías especiales, normativas de acreditación, categorización, elaboración de primas alternativas, etcétera.

Por ello.

COAUTORES: Eduardo Chironi, Guillermo Wood, Ana María Barreneche



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO

SANCIONA CON FUERZA DE

LEY

Artículo 1°.- Adhiérese a la ley nacional n° 23.413 y sus modificatorias sobre prevención de las enfermedades fenilcetonuria, hipotiroidismo congénito y mucoviscidosis, por medio de pruebas de rastreo obligatorio a los recién nacidos.

Artículo 2°.- La autoridad de aplicación de la presente ley creará un Programa Provincial para Patologías Especiales, que complementará los alcances de la ley citada en el artículo 1°, en especial las etapas del desarrollo de las enfermedad.

Artículo 3°.- De forma.