EXPTE. D- 2426 /15-16

Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

H.C. DE DIPUTADOS FOLIO 1 Pcia. BS. AS.

# PROYECTO DE SOLICITUD DE INFORMES

## LA HONORABLE CAMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

## RESUELVE:

Solicitarle al Poder Ejecutivo de la Provincia de Buenos Aires que, a través del organismo que corresponda, informe sobre aspectos relacionados con Programa de Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Congénitas,en concreto:

**1)** Informe los requisitos de selección de los integrantes del programa

**2)** Informe el porcentaje del presupuesto destinado al programa

**3)** Informe las acciones llevadas a cabo por el programa

**4)** Informe las drogas utilizadas por el programa

**5)** Informe con que municipios se han llevado a cabo acciones dentro del programa

**6)** Informe la cantidad de insumos que se ha adquirido en los últimos 10 años para completar los objetivos del programa

H.C. DE DIPUTADOS
FOLIO 2
Pcia. BS. AS.

**7)** En concreto y relacionado con la pregunta anterior detallar: Cantidad, costo, modo de adquisición (licitación, contratación directa, etc.) nombre del proveedor y situación frente a la Administración Federal de Ingresos Públicos y el ARBA.

## FUNDAMENTOS

Programa de Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Congénitas es un programa destinado a dar cumplimiento a la ley 13905/08, que declara obligatoria en la provincia de Buenos Aires la detección de enfermedades congénitas del recién nacido mediante un procedimiento de pesquisa masiva con el fin de lograr un diagnóstico precoz y tratamiento oportuno. Dicha ley contempla la investigación de las siguientes enfermedades: hipotiroidismo congénito, fenilcetonuria, galactosemia, hiperplasia suprarrenal congénita, déficit de biotinidasa, fibrosis quística y leucinosis o enfermedad de jarabe de arce.

Los objetivos del programa son:

a) Prevenir o retrasar la discapacidad mental y física causada por las enfermedades congénitas definidas como de pesquisa obligatoria por la legislación provincial vigente en la materia.

b) Llevar a cabo la detección neonatal oportuna de las enfermedades congénitas antes mencionadas en todos los recién nacidos de la

H.C. DE DIPUTADOS
FOLIO 3
Pcia. BS. AS.

Provincia de Buenos Aires y su posterior diagnóstico, tratamiento y seguimiento.

c) Propiciar y organizar los medios para permitir la cobertura del 100 % de los recién nacidos vivos tanto del sector público como privado.

d) Organizar junto con el Programa Materno Infantil la difusión del programa de pesquisa a nivel de la comunidad médica y de la población en general.

e) Establecer un registro obligatorio de casos pesquisados y confirmados con residencia en la Provincia de Buenos Aires, independientemente de dónde se hayan realizado los estudios de pesquisa y confirmación.

f) Realizar un análisis periódico de la calidad evolutiva del programa tanto en forma global como a nivel de cada una de las etapas del proceso.

g) Adecuar periódicamente el recurso humano y material necesario, para el funcionamiento de todas las etapas, de acuerdo al crecimiento del Programa.

Por ello, y toda vez que hay recursos económicos provinciales destinados a este programa y es importante el tratamiento de estas enfermedades necesitamos conocer cómo se lleva a adelante el siguiente programa.

Por ello, solicitamos a los legisladores que apoyen la siguiente iniciativa.

FERNANDO PEREZ
Secretario Bloque Espacio A...
H.C. Diputados Prov. Bs.