



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

EXPTE. D- 2591 /20-21



PROYECTO DE LEY

EL SENADO Y CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES
SANCIONAN CON FUERZA DE

LEY

ARTÍCULO 1°: Modifícase el artículo 1° de la Ley 13.905, el que quedará redactado de la siguiente manera:

*“ARTÍCULO 1°: Declárase obligatoria en todo el territorio de la Provincia de Buenos Aires, la investigación masiva con la finalidad del diagnóstico precoz, de todo tipo de errores congénitos **del metabolismo y/o congénitos inaparentes**, de los niños recién nacidos y el consecuente tratamiento de los enfermos detectados por esa pesquisa”.*

ARTÍCULO 2°: Modifícase el artículo 2° de la Ley 13.905 (texto según Ley 14.022), el que quedará redactado de la siguiente manera:

*“ARTÍCULO 2°: A los fines de la aplicación de la presente Ley se consideran comprendidos en la misma el hipotiroidismo congénito, la fenilcetonuria, la galactosemia, la hiperplasia suprarrenal congénita, el déficit de biotinidasa, la fibrosis quística, el jarabe de arce o leucinosis **y otros errores del metabolismo detectables por espectrometría de masas en tándem, cardiopatías congénitas asintomáticas detectables mediante oximetría de pulso, y la retinopatía del prematuro y otras enfermedades visuales pesquisables por reflejo rojo pupilar**, quedando el Poder Ejecutivo facultado para ampliar esta nómina, cuando razones de política sanitaria lo justifiquen. Estos procedimientos se llevarán a cabo dentro del plazo que fije la Autoridad de Aplicación de acuerdo a cada patología.”*



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

ARTÍCULO 3°: Modifícase el artículo 8° de la Ley 13.905, el que quedará redactado de la siguiente manera:

“ARTÍCULO 8: Los padres, tutores y guardadores de los recién nacidos, tienen derecho a exigir el cumplimiento de lo dispuesto en esta Ley, con respecto a las personas a su cargo.

La autoridad de aplicación deberá elaborar campañas de difusión y concientización sobre la importancia de la realización de los controles neonatales”.

ARTÍCULO 4°: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Anastasia Peralta Ramos
Diputada

JOHANNA PANEBIANCO
Diputada
Juntos por el Cambio
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.

NOELIA RUIZ
Diputada
Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

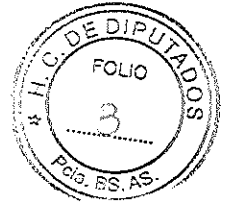
Dra. MARIA EUGENIA BRIZZI
DIPUTADA
Bloque Juntos por el Cambio
HCD Diputada Pcia. De Buenos Aires



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

EXPTE. D- 2581

120 - 21

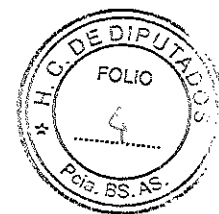


FUNDAMENTOS

La pesquisa neonatal es definida como el conjunto de acciones coordinadas que facilitan la detección, entre los recién nacidos aparentemente sanos, de aquellos que padecen enfermedades que podrían provocarles severos problemas. Estas enfermedades no suelen manifestar síntomas en los primeros días o meses de vida, pero, si no son detectadas de manera temprana, pueden generar consecuencias en la calidad de vida de las personas, alterando el crecimiento o el desarrollo, ocasionando algún tipo de discapacidad psíquica/física, o incluso, aumentando el riesgo de mortalidad. No obstante, al ser detectadas a tiempo, es posible reducir dichas consecuencias, por ejemplo, adoptándose un tratamiento adecuado y oportuno.

Hasta el momento, los métodos de pesquisa neonatal contemplados tanto en la Ley nacional 26.279 y la Ley provincial 13.905 radican en la extracción de sangre del recién nacido (generalmente del talón), un procedimiento indoloro y simple. No obstante, a nivel mundial, los avances tecnológicos han ampliado el espectro de las enfermedades detectables por pesquisa. Esto demuestra que, además de las enfermedades hoy contempladas en las leyes, existe en nuestro país la posibilidad de detectar otras.

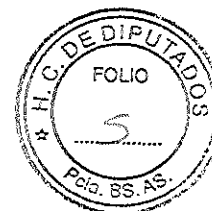
Teniendo esto último en consideración, la intención de este proyecto de ley es ampliar el rango de errores congénitos a ser detectados, de manera obligatoria y gratuita, para que sean tratados según las disposiciones de la Ley 13.905. En ese sentido, se pretende incorporar las cardiopatías congénitas asintomáticas detectables mediante oximetría de pulso, las enfermedades visuales pesquisables por reflejo rojo pupilar y los errores del metabolismo detectables por espectrometría de masas en tándem.



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

La oximetría de pulso puede detectar recién nacidos con algún grado de hipoxia, cuya causa podría ser una cardiopatía congénita. Según el documento "Detección de Cardiopatías Congénitas por Oximetría de Pulso en recién nacidos asintomáticos" de la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia (2014), cerca de un 50% de los niños con cardiopatías congénitas no diagnosticadas en la etapa prenatal tampoco son diagnosticados en el curso de la valoración habitual durante la internación conjunta. La descompensación brusca y, ocasionalmente, la muerte posterior ocurren en el momento en que el conducto arterioso se cierra, por lo general cuando el niño ya se encuentra en su hogar. En el documento mencionado, también se hace referencia a las cardiopatías congénitas que pueden ser detectadas tras la pesquisa son: hipoplasia de corazón izquierdo, atresia pulmonar con séptum intacto, tetralogía de Fallot, anomalía total del retorno venoso, transposición de las grandes arterias, atresia tricuspídea, tronco arterioso único, coartación de aorta, doble salida de ventrículo derecho, anomalía de Ebstein, interrupción del arco aórtico, ventrículo único.

Por su parte, el estudio conocido como Reflejo Rojo Pupilar, cuyo instrumento es el oftalmoscopio, tiene como objetivo detectar y prevenir anomalías visuales y diagnosticar tempranamente posibles patologías, como por ejemplo la ambipatía, el estrabismo, la leucocoria, el retinoblastoma, la catarata congénita y las facomatosis. Al respecto, el Dr. Alejo Vercesi, eminencia en la materia, galardonado con la Mención de Honor General Don José de San Martín del Senado de la Nación, e impulsor de la Ley 13.537 de la provincia de Santa Fe que establece la obligatoriedad de este estudio, señalaba en una entrevista con el Diario Página 12: "*Aproximadamente el 20% de los niños de cualquier edad padecen defectos de refracción significativos que si no son tratados con la corrección óptica adecuada dentro de los primeros años de vida, producirán una reducción importante de la agudeza visual*". En la misma destaca



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

también que “el 80% de los casos de ceguera infantil son evitables, en un 20% prevenibles, y un 60% tratables”.

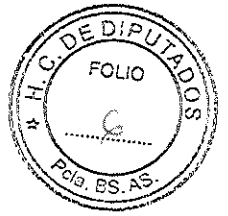
Con el empleo de la espectrometría de masa en tándem es posible incluir el diagnóstico de otros múltiples desórdenes en la misma muestra de sangre seca que ya se utiliza hoy en día. Con esta metodología es posible diagnosticar alrededor de 42 distintos desórdenes metabólicos vinculados a la oxidación de ácidos grasos, al metabolismo de los ácidos orgánicos y al metabolismo de los aminoácidos. Entre ellos se encuentra: deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena media (MCAD), deficiencia primaria de carnitina (CUD), deficiencia de L-3-hidroxiacil-CoA deshidrogenasa de cadena larga (LCHAD), deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena muy larga (VLCAD), deficiencia de carnitina palmitoil transferasa I y II (CPT I, CPT II), acidemia glutárica tipo II, deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena corta (SCAD) y deficiencia de carnitina/acilcarnitina translocasa (CACT). Como ejemplo de la importancia de este estudio, encontramos que la Sociedad Americana de Pediatría considera a la MCAD como la enfermedad más importante a ser pesquisada superando incluso al hipotiroidismo.

Es dable destacar aquí lo avanzada que fue la legislación bonaerense, así como también la nacional, en considerar otras enfermedades y condiciones dentro de los controles neonatales como lo son el chagas (Ley 13.005), la sífilis (Ley 5.325) y la hipoacusia del recién nacido (Ley 13.331).

No obstante, tanto la ampliación propuesta en la presente iniciativa y lo establecido en las normas mencionadas, deben contar con una extensión aún mayor, tanto en implementación como en difusión, para que todos los recién nacidos de nuestra provincia -sin distinción- a los que se les detecten alguna de estas anomalías, reciban



EXPTE. D- 2581 /20-21



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

el tratamiento adecuado que les garantice el mayor nivel de calidad de vida posible. Es por ello que aquí también se propone la elaboración de campañas de difusión y concientización sobre la importancia de la realización de los controles neonatales, para que madres y padres puedan estar en conocimiento de lo que pueden exigir en función de lo establecido en la Ley 13.905.

Por todo lo expuesto, solicitamos a nuestros pares acompañen con su voto la presente iniciativa.

Anastasia Peralta Ramos
Diputada

JOHANNA PANEBIANCO
Diputada
Juntos por el Cambio
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.

NOELIA RUIZ
Diputada
Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

Dra. MARIA EUGENIA BRIZZI
DIPUTADA
Bloque Juntos por el Cambio
HCD Diputada Pcia. De Buenos Aires