EXPTE. D- 2379 /23-24

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

Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

PROYECTO DE LEY

El Senado y Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires sancionan con fuerza de

LEY

ARTICULO 1º: Adhíerese la provincia de Buenos Aires a la ley nacional 27.713 "PROGRAMA NACIONAL DE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS".

ARTICULO 2º:Comuníquese al Poder Ejecutivo

SUSANA GONZALEZ
Diputada Provincial
Bloque FRENTE DE TODOS
H.C. Diputados de la Pcia Buenos Aires

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

FUNDAMENTOS

El presente proyecto tiene por finalidad que la provincia de Buenos Aires adhiera a las disposiciones contenidas en la ley nacional 27.713 "PROGRAMA NACIONAL DE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS".

El objeto de la ley mencionada, que fuera promulgada el 3 de mayo del corriente año, es garantizar que todas las personas con cardiopatías congénitas tengan el derecho a todas las instancias de detección y tratamiento correspondientes en cada etapa vital. Así como también que todas las mujeres embarazadas y/o personas gestantes tengan el derecho a un control prenatal que incluya la detección precoz de cardiopatías congénitas, garantizando si correspondiera, el traslado intrauterino.

Para ello crea el "Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas (PNCC)" que se desarrollará en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación, siendo sus objetivos:

a) Promover el acceso universal al diagnóstico prenatal y posnatal de las cardiopatías congénitas;

b) Garantizar la tecnología necesaria para los diagnósticos y tratamientos de las personas con cardiopatías congénitas;

c) Coordinar la derivación oportuna y segura de mujeres y/o personas gestantes cuyo feto tenga sospecha diagnóstica de cardiopatía congénita;

d) Garantizar el tratamiento oportuno e integral y seguimiento adecuado de las personas con cardiopatías congénitas.

A tales fines, la Autoridad de aplicación nacional deberá conforme reza el articulo 4 de la norma:

a) Desarrollar una Red de Atención Regionalizada, estructurada en niveles de atención, capacitando al recurso humano y brindando estructura tanto a los

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

establecimientos de alta complejidad centrales como a los efectores regionales de salud de todo el territorio argentino, de manera de optimizar la calidad de la atención brindada;

b) Coordinar y articular entre los distintos efectores la cooperación en red para la realización de estudios complementarios y la utilización de tecnología no disponible en todos los centros tratantes, a los efectos de brindar atención integral;

c) Desarrollar una red de derivación oportuna y eficiente de la persona gestante de un feto con cardiopatía congénita, con la finalidad de que el nacimiento sea programado en un centro con el nivel de complejidad necesaria para el manejo de la patología, entendiendo que la finalidad primordial de la detección prenatal es la derivación intraútero;

d) Establecer, a través del Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica, las normas para acreditar los servicios y establecimientos incluidos en la presente ley, los protocolos de diagnóstico y tratamiento para las distintas variantes clínicas y de grado de las cardiopatías congénitas;

e) Promover y planificar la capacitación continua de profesionales de la salud y otros agentes sociales, en todo lo referente a la detección precoz y el cuidado integral de la salud y mejoría de calidad de vida de las personas con cardiopatías congénitas, en el marco de la estrategia de atención primaria de la salud; así como también disponer la conformación de espacios de investigación para el personal de salud;

f) Favorecer la investigación científica, epidemiológica y clínica para el avance en métodos de diagnóstico y tratamiento;

g) Promover la difusión de información a usuarios, familiares, profesionales y técnicos de la salud, en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación, de acceso gratuito y conectada con otras redes de información nacionales e internacionales.

H.C. DE DIPUTADOS FOLIO 4 Pcia. BS. AS.

A tales efectos contempla la norma que deberá incorporarse en el Programa Médico Obligatorio (PMO) 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.

En el caso que durante la evaluación surgieran antecedentes familiares de cardiopatía congénita o se detectaran dudas sobre la normalidad de las imágenes, ante la sospecha de una malformación congénita cardíaca, se deberán arbitrar los medios para la derivación oportuna a un nivel de mayor complejidad para la realización de la ecocardiografía fetal a cargo de un cardiólogo pediátrico.

El articulo 6 determina que "las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la obra social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar cobertura asistencial a las personas con cardiopatías congénitas, incluyendo como mínimo las prestaciones que determine la Autoridad de aplicación", siendo necesario avanzar en igual sentido en la provincia de Buenos Aires.

La ley 27713 también contempla que "Toda mujer y/o persona gestante cuyo feto tenga sospecha diagnóstica de cardiopatía congénita tiene derecho a una derivación oportuna y segura, así como también al traslado adecuado junto a un acompañante, a un establecimiento de atención de la salud acorde a la necesidad específica de la patología diagnosticada".

Asimismo crea en el ámbito de la Autoridad de aplicación el Consejo Asesor de Cardiopatías Congénitas, como organismo de asesoramiento con funciones de consulta y seguimiento en materia de promoción del Programa, así como también de la prevención de las cardiopatías congénitas. El mismo es de carácter honorario y estará conformado

H.C. DE DIPUTADOS FOLIO 5 Pcia. BS. AS.

por representantes del Ministerio de Salud de la Nación, asociaciones de pacientes y/o de familiares de pacientes con cardiopatías congénitas y sociedades científicas que aborden esta temática.

En el articulo 10 crea el "Registro Nacional de Prestadores para la Atención de Cardiopatías Congénitas", a fin de llevar adelante una adecuada individualización y categorización de las instituciones públicas y privadas 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.

El articulo 11 crea el "Registro Nacional de Tipos de Cardiopatía Congénita" que actuará en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación, el que resguardando la protección de los datos personales, definirirá las necesidades de fortalecimiento de recursos humanos e infraestructura de acuerdo a las malformaciones.

Finalmente el articulo 13 invita a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la ley 17713, situación que pretende cumplirse a través de la sanción del presente proyecto.

Tal cual expresarán los fundamentos del proyecto que diera sustento a la norma sancionada, la enfermedad cardíaca congénita o cardiopatía congénita es un problema en la estructura y funcionamiento del corazón presente al nacer y es 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.

Segun los datos brindados por el Programa de Cardiopatías Congénitas del Ministerio de Salud de la Nación, nacen al año más de 7 mil niños y niñas con esta patología y 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

H.C. DE DIPUTADOS
FOLIO
6
Pcia. BS. AS.

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.

Como ocurre en la mayoría de las enfermedades, realizar un diagnóstico temprano es trascendental ya que la mayoría de los defectos cardíacos congénitos se detectan durante una ecografía del embarazo, pudiendo un cardiólogo pediatra, un cirujano y otros especialistas brindar la asistencia médica necesaria durante el parto y evitar la pérdida de su vida.

Muchas anomalías requerirán un seguimiento cuidadoso, y pueden ser tratadas con medicación, mientras que otras necesitan tratamiento con una o más cirugías del corazón.

Por lo expuesto, siendo que el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas garantiza el derecho y la cobertura a todas las instancias de diagnóstico y el tratamiento durante todas las etapas de la vida, es que solicitó a los Sres./as Legisladores acompañen son su voto el presente proyecto de ley

SUSANA GONZALEZ
Diputada Provincial
Bloque FRENTE DE TODOS
H.C. Diputados de la Pcia Buenos Aires