

PODER LEGISLATIVO



PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO,
ANTÁRTIDA E ISLAS DEL ATLÁNTICO
SUR

LEGISLADORES

Nº 228 PERÍODO LEGISLATIVO 2001

EXTRACTO DICTAMEN DE COMISIONES NROS. 5 Y 1 EN MAYORÍA
S/AS. Nº 065/01 (B. F.C.Y.S. PROY. DE LEY ESTABLECIENDO LA REALI-
ZACIÓN DE UNA PRUEBA DE RASTREO PARA LA DETERMINACIÓN
PRECOZ DE LA FENILCETONURIA, EL HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO
Y LA FIBROSIS QUÍSTICA), ACONSEJANDO SU SANCIÓN.

Entró en la Sesión 12/07/01

Girado a la Comisión P/R **LEY SANCIONADA**
Nº: _____

Orden del día Nº: _____



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
REPUBLICA ARGENTINA
PODER LEGISLATIVO

PODER LEGISLATIVO
SECRETARIA LEGISLATIVA
10.07.01
MESA DE ENTRADA
Nº 228 Hs. 12º FIRMA

S/ Asunto 065/01



DICTAMEN DE COMISION N° 5 y 1
EN MAYORIA

CAMARA LEGISLATIVA;

Las Comisiones N° 5 de Acción Social, Familia y Minoridad, Salud Pública, Deporte y Recreación, Viviendas, Tierras Fiscales, Asistencia, Previsión Social y Trabajo y N° 1 de Legislación General, Peticiones, Poderes y Reglamento, Asuntos Constitucionales, Municipales y Comunales, ha considerado el Asunto N° 065/01 Bloque Frente Cívico y Social. Proyecto de Ley Estableciendo la realización de una prueba de reastreo para la determinación precoz de la Fenilcetonuria el Hipotiroidismo Congénito y la Fibrosis Quística, y en mayoría por las razones expuestas en el informe que se acompaña y las que dará el miembro informante, aconsejan su Sanción.

SALA DE COMISIÓN 04 DE JULIO DEL 2.001.-

[Handwritten signature]
[Handwritten signature]
[Handwritten signature]
Melida Lancarés
LEGISLADORA PROVINCIAL

MICHELANGELO PORTELA
Legislador Provincial
M.P.

[Handwritten signature]
MARIA FABIANA RIOS
Legisladora Provincial

[Handwritten signature]
SERGIO HUGO CEJAS
Legislador Provincial
Bloque Partido Justicialista



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
REPUBLICA ARGENTINA
PODER LEGISLATIVO

S/Asunto N° 065/01.-



FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

En 1986 el Congreso Nacional sancionó la Ley 23.413, que establecía la obligatoriedad de la prueba de rastreo para la detección precoz de fenilcetonuria e hipotiroidismo congénito en todas las maternidades y establecimientos asistenciales que tengan a su cuidado a niños recién nacidos.

La Legislatura provincial sancionó en 1993, la Ley 83, norma análoga a la Ley Nacional 23.413.

En 1994 la norma nacional fue modificada en sus artículos 1º y 2º extendiendo dicha obligatoriedad a la detección de fibrosis quística o mucoviscidosis, dando lugar a la sanción de la Ley 24.438.

La fibrosis quística es una de las enfermedades genéticas hereditarias más comunes.

Según las estadísticas de la OMS su incidencia oscila entre 1 cada 2000 nacidos vivos y 1 cada 4000 nacidos vivos.

En nuestro país si bien no disponemos de datos definitivos, los estudios realizados en provincia de Buenos Aires informan datos igualmente preocupantes: en 52.024 muestras analizadas con el método de la tripsina inmunorreactiva, se detectaron 14 pacientes, con una incidencia en esta población de 1 cada 3468 recién nacidos. De éstos datos se infiere que la prevalencia de portadores sanos en la población sería de 1 cada 30.

En nuestro medio, la edad media al diagnóstico supera los dos años de edad. Cuanto más tardío es el diagnóstico, más se posterga la iniciación del tratamiento apropiado, lo que impide disminuir el deterioro nutricional y respiratorio progresivo. (Archivos Argentinos de pediatría, Publicación de la Sociedad Argentina de Pediatría, separata del Número 3, Volumen 97, año 1999)

Se trata de un trastorno generalizado en las glándulas de secreción externa del organismo. Las secreciones anormales se traducen en una variedad de complicaciones que incluyen enfermedades pulmonares crónicas, insuficiencia pancreática, excesiva concentración de electrolitos en el sudor y, en ocasiones, cirrosis hepática.

Es esencial entonces confirmar o excluir el diagnóstico de fibrosis quística en el momento oportuno y con alto grado de adecuación para evitar pruebas innecesarias, proveer tratamiento adecuado, consejo genético y asegurar el acceso a servicios especializados.

SALA DE COMISIÓN, 04 DE JULIO DEL 2.001.-



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
REPUBLICA ARGENTINA
PODER LEGISLATIVO

S/ Asunto 065/01.-



**LA LEGISLATURA DE TIERRA DEL FUEGO,
ANTÁRTIDA E ISLAS DEL ATLÁNTICO SUR**

SANCIONA CON FUERZA DE LEY

Artículo 1°.- La realización de una prueba de rastreo para detección precoz de la fenilcetonuria, el hipotiroidismo congénito y la fibrosis quística o mucoviscidosis será obligatoria en todos los establecimientos asistenciales de la Provincia de Tierra del fuego que tengan a su cuidado a niños recién nacidos.

Artículo 2°.- Las pruebas para fenilcetonuria e hipotiroidismo congénito se realizará en todos los recién nacidos y nunca ante de las 24 hs. de haberse iniciado la alimentación láctea. Para la fibrosis quística o mucoviscidosis la prueba se realizará en todos los recién nacidos dentro de los cuatro primeros días de vida.

Así mismo el examen previsto en el artículo 1° de la presente se efectuará también a todos los menores de dos años de edad.

Artículo 3°.- Los análisis a los que se refieren los artículos 1° y 2° de la presente serán de carácter gratuito en todos los establecimientos dependientes del área de Salud de la Provincia.

Artículo 4°.- El Registro del Estado Civil y capacidad de las Personas exigirá como requisito indispensable para la inscripción de todo nacimiento, la constancia correspondiente de la realización de las pruebas de rastreo a las que se refiere el artículo 1°.

Artículo 5°.- El Instituto de Servicio Sociales de Tierra del Fuego deberá considerarla como prestaciones de rutina en el cuidado del recién nacido o incluirlas en el Plan Materno infantil.

Artículo 6°.- El área de Salud de la Provincia será la Autoridad de aplicación de la presente Ley.

Artículo 7°.- Deróguese la Ley Provincial N° 83.

Artículo 8°.- Comunicar al Poder Ejecutivo Provincial.

Nélida Lanzares
LEGISLADORA PROVINCIAL

SERGIO HUO CEJAS
Legislador Provincial
Bloque Partido Justicialista



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
REPUBLICA ARGENTINA
PODER LEGISLATIVO

S/Asunto N° 065/01.-

Fabiana, RIOS
Hugo, PONZO
Miguel, PORTELA
Mónica, MENDOZA
Rita, FLEITAS
Alejandro, NAVARRO



SALA DE COMISIÓN, 04 DE JULIO DEL 2.001.-



**LA LEGISLATURA DE TIERRA DEL FUEGO,
ANTÁRTIDA E ISLAS DEL ATLÁNTICO SUR**

SANCIONA CON FUERZA DE LEY

Artículo 1°.- La realización de una prueba de rastreo para detección precoz de la fenilcetonuria, el hipotiroidismo congénito y la fibrosis quística o mucoviscidosis será obligatoria en todos los establecimientos asistenciales de la Provincia de Tierra del Fuego que tengan a su cuidado a niños recién nacidos.

Artículo 2°.- Las pruebas para fenilcetonuria e hipotiroidismo congénito se realizarán en todos los recién nacidos y nunca antes de las ^{veinticuatro} (24) hs. de haberse iniciado la alimentación láctea. Para la fibrosis quística o mucoviscidosis la prueba se realizará en todos los recién nacidos dentro de los cuatro primeros días de vida.

Asimismo el examen previsto en el artículo 1° de la presente se efectuará también a todos los menores de dos años de edad.

Artículo 3°.- Los análisis a los que se refieren los artículos 1° y 2° de la presente serán de carácter gratuito en todos los establecimientos dependientes del área de Salud de la Provincia.

Artículo 4°.- El Registro del Estado Civil y Capacidad de las Personas exigirá como requisito indispensable para la inscripción de todo nacimiento, la constancia correspondiente de la realización de las pruebas de rastreo a las que se refiere el artículo 1°.

Artículo 5°.- El Instituto de Servicio Sociales de Tierra del Fuego deberá considerarla^s como prestaciones de rutina en el cuidado del recién nacido o incluirlas en el Plan Materno infantil.

Artículo 6°.- El área de Salud de la Provincia será la Autoridad de aplicación de la presente Ley.

Artículo 7°.- Derógase^a la Ley Provincial N° 83.

Artículo 8°.- Comuníquese^a al Poder Ejecutivo Provincial.

Nélida Lanzares
Nélida Lanzares
LEGISLADORA PROVINCIAL

Sergio H. Cejas
SERGIO HUGO CEJAS
Legislador Provincial
Bloque Partido Justicialista

[Signature]

[Signature]

[Signature]
21/7/01



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
REPUBLICA ARGENTINA
PODER LEGISLATIVO

Ushuaia, 11 de Julio de 2.001.-

Sugerencia: S/ASUNTO N° 228/00

REDACCION ART. 1°

Establécese la obligatoriedad de realizar una prueba de rastreo para detección precoz de la fenilcetonuria, el hipotiroidismo congénito y la fibrosis quística o mucoviscidosis, en todos los establecimientos asistenciales de la Provincia de Tierra del Fuego, que tengan a su cuidado a niños recién nacidos

Departamento de Asistencia Técnica.

Apnsad
[Firma]

[Firma]
A SEC
LAURA CAJOS

PODER LEGISLATIVO



PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO
ANTARTIDA E ISLAS DEL ATLANTICO SUR
REPUBLICA ARGENTINA

LEGISLADORES

Nº 065 PERIODO LEGISLATIVO 2001

EXTRACTO PROYECTO FUENTE CIVICO Y SOCIAL, PROY. DE LEY
ESTABLECIENDO LA RENCIACION DE UNA PUNTA DE
ALTADEO PARA LA DETERMINACION PRECOZ DE LA FIVILCE,
CONUNIA, EL HIPOTIADIDIMO CONSENTIO Y LA FIVINOSIS
QUISTICA -

Entró en la Sesión de: Sesión 04/07/01

Girado a Comisión Nº segura a Com 1

Orden del día Nº _____



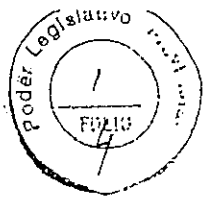
Poder Legislativo
 Provincia de Tierra del Fuego
 Antártida e Islas del Atlántico Sur
 BLOQUE FRENTE CÍVICO Y SOCIAL

PODER LEGISLATIVO
 SECRETARIA LEGISLATIVA

29.3.01

MESA DE ENTRADA

Nº... Hs... FIRMA...



FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

La Ley Nacional 23.413, sancionada el 01 de octubre de 1986 estableció como obligatoria la prueba de rastreo para la detección precoz de fenilcetonuria e hipotiroidismo congénito en todas las maternidades y establecimientos asistenciales que tengan a su cuidado a niños recién nacidos.

En Tierra del Fuego, el 27 de mayo de 1993, la Legislatura Provincial sancionó la Ley 83, norma análoga a la Ley Nacional 23.413.

En diciembre de 1994 dicha norma fue modificada en sus artículos 1º y 2º extendiendo dicha obligatoriedad a la detección de fibrosis quística o mucoviscidosis, dando lugar a la sanción de la Ley 24.438, la cual fue publicada el 16 de Enero de 1995.

No obstante el importante valor preventivo que la aplicación de Ley provincial 83, la modificación realizada en la Legislación Nacional que incluye dentro del rastreo obligatorio a recién nacidos la enfermedad fibroquística de páncreas no ha tenido su correlato provincial.

La fibrosis quística es la enfermedad genética hereditaria más común de la raza blanca.

Según las estadísticas de la Organización Mundial de la Salud, su incidencia oscila entre 1 cada 2000 nacidos vivos y 1 cada 4000 nacidos vivos en la mayoría de los países europeos, aunque es menos común en la raza negra y muy rara en los orientales.

En la raza blanca una de cada 20 personas es portadora de una mutación en el cromosoma N° 7.

Se trata de un trastorno generalizado en las glándulas de secreción externa del organismo. Las secreciones anormales se traducen en una variedad de complicaciones que incluyen enfermedades pulmonares crónicas, insuficiencia pancreática, excesiva concentración de electrolitos en el sudor y, en ocasiones, cirrosis hepática.

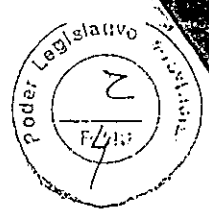
El screening o rastreo es un sistema para el estudio total de una determinada población (en éste caso, recién nacidos) en la búsqueda de un determinado resultado (en éste caso, fibrosis quística).

Cuando se identificó la enfermedad, hace muchos años, la fibrosis quística fue denominada la enfermedad "fatal" o "letal" porque la expectativa de vida entonces se hallaba por debajo de los cinco años de edad. Hoy, sin

[Handwritten signatures and initials]



Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego
Antártida e Islas del Atlántico Sur



BLOQUE FRENTE CIVICO Y SOCIAL

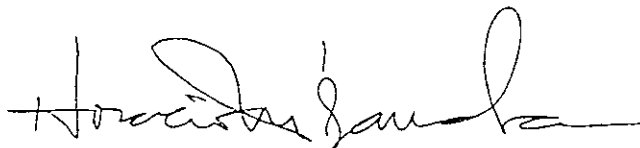

embargo con un conocimiento más profundo de la enfermedad y una mejor terapéutica se la puede reconocer y tratar más efectivamente; de ahí que la expectativa media de vida en los países desarrollados sea de 30 años aproximadamente. Estos avances no son distribuidos en forma equitativa, y se ha calculado que más del 95 % de los casos en América Latina son diagnosticados tardíamente o nunca y la expectativa de vida en los pocos que se han diagnosticado se reduce a las dos terceras partes comparado con la obtenida en los mejores centros mundiales.

Un diagnóstico temprano de ésta enfermedad resulta fundamental ya que:

- 1- Si el diagnóstico es tardío puede presentarse enfermedad respiratoria irreversible.
- 2- Una intervención terapéutica temprana puede tener un mejor resultado.
- 3- Los problemas gastrointestinales pueden detener el buen crecimiento y causar malnutrición.
- 4- Pueden efectuarse diagnósticos y terapias inadecuados y costosos.

Por lo expuesto, incorporar entre los rastreos obligatorios el de fibrosis quística significa avanzar en la legislación preventiva en salud, tendiente a mejorar la calidad de vida de nuestra población.

Por lo expuesto solicito a mis pares me acompañen en el presente proyecto de ley.



MARIA FABIANA RÍOS
Legisladora Provincial



Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego
Antártida e Islas del Atlántico Sur

BLOQUE FRENTE CÍVICO Y SOCIAL



LA LEGISLATURA DE TIERRA DEL FUEGO ANTÁRTIDA
E ISLAS DEL ATLÁNTICO SUR
SANCIONA
CON FUERZA DE LEY

Artículo 1°: La realización de una prueba de rastreo para la detección precoz de la fenilcetonuria, el hipotiroidismo congénito y la fibrosis quística o mucoviscidosis será obligatoria en todos los establecimientos asistenciales de la Provincia de Tierra del Fuego que tengan a su cuidado a niños recién nacidos.

Artículo 2°: Las pruebas para fenilcetonuria^{to} e hipotiroidismo congénito se realizará en todos los recién nacidos y nunca antes de las 24 hs. de haberse iniciado la alimentación láctea. Para la fibrosis quística o mucoviscidosis la prueba se realizará en todos los recién nacidos dentro de los cuatro primeros días de vida.

Artículo 3°: Los análisis a los que se refiere el artículo 1° serán de carácter gratuito en todos los establecimientos dependientes del área de Salud de la Provincia.

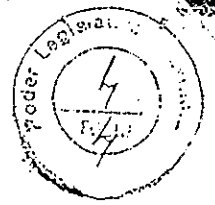
Artículo 4°: El Registro del Estado Civil y capacidad de las personas exigirá como requisito indispensable para la inscripción de todo nacimiento, la constancia correspondiente de la realización de las pruebas de rastreo a las que se refiere el artículo 1°.

Artículo 5°: El Instituto de Servicios Sociales de Tierra del Fuego deberá considerarlas como prestaciones de rutina en el cuidado del recién nacido e incluirlas en el Plan Materno Infantil.

Artículo 6°: El área de Salud de la Provincia será la Autoridad de aplicación de la presente Ley.

Artículo 7°: Derógase la Ley Provincial N° 83.

Artículo 8°: Comuníquese al Poder Ejecutivo Provincial.



Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego
Antártida e Islas del Atlántico Sur

BLOQUE FRENTE CÍVICO Y SOCIAL

correspondiente de la realización de las pruebas de rastreo a las que se refiere el artículo 1°.

Artículo 5°: El Instituto de Servicios Sociales de Tierra del Fuego deberá considerarlas como prestaciones de rutina en el cuidado del recién nacido e incluirlas en el Plan Materno Infantil.

Artículo 6°: El área de Salud de la Provincia será la Autoridad de aplicación de la presente Ley.

Artículo 7°: Derógase la Ley Provincial N° 83.

Artículo 8°: Comuníquese al Poder Ejecutivo Provincial.

MARIA FABIANA RIOS
Legisladora Provincial