

PODER LEGISLATIVO



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

LEGISLADORES

Nº: 397

PERIODO LEGISLATIVO: 2024

Extracto:

**BLOQUE PARTIDO JUSTICIALISTA PROYECTO DE LEY
ADHIRIENDO A LA PROVINCIA AL PROGRAMA DE
CARDIOPATÍA CONGÉNITAS, ADHESIÓN A LA LEY
NACIONAL 27.713**

Entró en la Sesión de: **19 de Septiembre 2024**

Girado a la Comisión Nº: **1 y 5**

Orden del día Nº:



Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego, Antártida
e Islas del Atlántico Sur
Bloque Partido Justicialista



FUNDAMENTOS

Señora Presidenta:

El presente proyecto recoge un tema de derecho humano de salud, promoviendo el acceso al diagnóstico prenatal y posnatal, garantizando el tratamiento oportuno e integral y el seguimiento adecuado de las personas con cardiopatías congénitas.

Las cardiopatías congénitas son malformaciones del corazón que pueden producirse antes de nacer, es decir durante el desarrollo fetal. Las cardiopatías congénitas son el tipo más frecuente de anomalías congénitas y pueden detectarse por ecografías durante el embarazo o luego del nacimiento del niño o niña.

Hay muchos tipos de cardiopatías congénitas que van desde casos simples, que pueden mejorar sin cirugía, a complejos y críticos, que pueden provocar síntomas potencialmente mortales que requieran tratamiento inmediato como procesos quirúrgicos tanto intrauterinos como en el plazo del primer año de vida. Parte de esos niños y niñas, si bien atraviesa cirugías o hemodinamias, deben ser controlados en el seguimiento médico y cardiológico, y muchos van a requerir nuevas intervenciones.

En la Argentina, nacen al año unos 7 mil niños y niñas con esta patología, y alrededor del 50% requieren cirugía en el primer año de vida, y dos terceras partes son solucionables con diagnóstico oportuno y tratamiento (Ministerio de Salud de la República Argentina, 2024, <https://www.argentina.gob.ar/salud/cardiopatascongenitas>).

En Ginebra, Suiza, en mayo de 2010, la Organización Mundial de la Salud (OMS) aprobó la resolución WHA63.17 - Defectos congénitos, en la 63ª Asamblea Mundial de la Salud, órgano rector. En la misma se insta a los países a prevenir los defectos congénitos, siempre que fuera posible, promoviendo programas de detección y proporcionando apoyo y atención continua, tanto a los pacientes con estas patologías como a sus familias (63ª Asamblea Mundial de la Salud (2010) Documento WHA63/2010/REC/1).

Para el año 2017, en la 8va. Conferencia Internacional sobre Defectos Congénitos y



Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego, Antártida
e Islas del Atlántico Sur
Bloque Partido Justicialista

Discapacidades en el Mundo en Desarrollo (ICBD), realizada en la ciudad de Bogotá, Colombia, se llamó a la acción multidisciplinaria y multisectorial para el abordaje de los pacientes, satisfaciendo sus necesidades sanitarias, educativas, ocupacionales, de rehabilitación y sociales. Asimismo, se acordó entre los gobiernos participantes en garantizar el tratamiento oportuno a través del acceso a los servicios médicos y de calidad, incluida la cirugía, los medicamentos, la nutrición de primera necesidad, como así también mejorar los sistemas de vigilancia epidemiológica y la investigación en la temáticas (Zarante I, Hurtado-Villa P, Walani SR, Kancherla V, López Camelo J, Giugliani R, et al. A consensus statement on birth defects surveillance, prevention, and care in Latin America and the Caribbean. Rev Panam Salud Publica. 2019;43:e2. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.2>).

En la Argentina en el año 2020 se sancionó la Ley nacional Nro. 27.611, denominada la “Ley 1000 días”, la cual establece en el artículo 22° la definición de niños y niñas con necesidad de cuidados especiales, en donde se encuentran enunciadas las cardiopatías congénitas que impliquen un alto riesgo o un impacto en la salud y calidad de vida de estos pacientes. En el mismo articulado, se insta como tarea del Estado Nacional y de todos los sectores generar un modelo de atención integral para esta población pediátrica de niños y niñas en sus primeros años.

En ese mismo artículo indica que se deberán incluir en los efectores sanitarios equipamiento para procedimientos y técnicas diagnósticas de las condiciones de alto riesgo para la salud de mayor prevalencia en los primeros años, el cual debe estar acompañado de la capacitación del personal interviniente en esas atenciones.

También se insta a que la autoridad de aplicación deberá generar el acceso de las personas gestantes al estudio de morfología fetal por ecografía, entre las 18 a 22 semanas de gestación, para definir malformaciones congénitas mayores o problemas de la salud fetal.

La mencionada Ley nacional, fue reglamentada por Decreto Reglamentario Nro. 515/21 el 14 de agosto de 2021, donde se establece que las niñas y los niños que por condiciones o riesgos de salud definidos al nacer o en sus primeros años que requieran cuidados especiales deberán acceder a una atención programada de su salud integral y a la habilitación/rehabilitación de las funciones comprometidas. Asimismo, establece que esos cuidados serán provistos por redes de atención de los



Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego, Antártida
e Islas del Atlántico Sur
Bloque Partido Justicialista

tres niveles de atención de la salud y los servicios de educación y cuidado comunitario locales.

Por otro lado, en el año 2008 por Resolución del Ministerio de Salud de la Nación Nro. 107/08 fue creado el “Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas” en el ámbito de la Dirección Nacional de Abordaje por Curso de Vida. El mismo fue creado a fin de la realización de cirugías cardiovasculares y el fortalecimiento de los centros de cirugía cardiovascular pediátrica a nivel nacional.

En el año 2010, el PNCC tomó un nuevo impulso al crear una red de atención integral y nacional que cuenta con el Hospital de Pediatría “Prof. Dr. Juan P. Garrahan” como Centro Coordinador, en donde trabajan cardiólogos pediatras de distintos hospitales públicos que proporcionan atención telefónica personalizada y en forma articulada con equipos de todo el país. Reciben y analizan los reportes (localidad, tipo y grado de complejidad de la cardiopatía, y el tipo de intervención que requiere), asignado un centro cardiovascular tratante.

Los centros cardiovasculares tratantes son establecimientos sanitarios distribuidos en distintos puntos del país donde se realizan las operaciones. Estas instituciones están inscriptas y son categorizadas en baja, mediana y alta complejidad por el Ministerio de Salud de la Nación, acorde a su infraestructura y capacidad.

El tercer elemento de esta red nacional lo llevan adelante las provincias que tienen al menos un Centro Asistencial de Referencia, en el hospital de mayor complejidad pediátrica, donde trabaja un cardiólogo referente que hace el diagnóstico y notifica el caso al Centro Coordinador.

Posteriormente por Resolución del Ministerio de Salud de la Nación Nro. 327/2011, además de crear el Centro Coordinador de Derivaciones de Pacientes con Cardiopatías Congénitas, se establecieron las acciones del Área de Auditoría y Supervisión de Producción y Calidad de los Servicios de Cardiopatías Congénitas y del Área de Registro y Asignación de Casos. Asimismo, por la misma normativa, el “Registro de Centros de Cirugía Cardiovascular Pediátrica” fue sustituido por el “Registro Nacional de Prestadores para la Atención de Cardiopatías Congénitas”.

El 03 de mayo de 2023 fue promulgada por Decreto Nro. 30743/23 la Ley nacional N°



Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego, Antártida
e Islas del Atlántico Sur
Bloque Partido Justicialista

27.713 del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas (PNCC). La mencionada Ley nacional tiene el objeto de garantizar el derecho a las personas con cardiopatías congénitas a la detección y tratamientos correspondientes en cada etapa vital, como así también que todas las personas gestantes tengan el derecho a un control prenatal que incluya la detección precoz de estas patologías. Posteriormente, en octubre de 2023 por Decreto reglamentario Nro. 559/2023, se aprobó la reglamentación parcial de la misma.

Como parte del diagnóstico y tratamiento precoz, esta Ley nacional en el artículo 5°, incorporar 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. Y si surgieran antecedentes familiares de cardiopatía congénita o se detectarán dudas o sospecha de una malformación congénita cardíaca, se deberá realizar la derivación oportuna a un nivel de mayor complejidad.

Por lo tanto, esta Ley nacional N° 27.713 surge como el acompañamiento normativo de una política pública nacional que se venía desarrollando para la detección prenatal y la conformación de una red para el abordaje integral de las cardiopatías congénitas en la República Argentina.

A nivel provincial, el 30 de junio de 2021 fue sancionada la Ley provincial Nro. 1366 "Implementar con obligatoriedad como práctica rutinaria de control la realización de "ecografías fetales con evaluación cardíaca" a todas las embarazadas", promulgada por Decreto Provincial Nro. 1416/21. Es loable destacar que al día de la fecha la misma no se encuentra reglamentada.

Mencionada Ley provincial incorpora con carácter obligatorio, como práctica rutinaria de control, la realización de "ecografías fetales con evaluación cardíaca" a todas las mujeres embarazadas con edad gestacional, entre las dieciocho (18) y veintidós (22) semanas, tengan o no factores de riesgo.

Asimismo, en su artículo 5° establece que el Ministerio de Salud provincial, se encargará de la derivación oportuna y segura de la mujer embarazada con sospecha diagnóstica al centro tratante acorde donde se hará el diagnóstico definitivo, para luego dar lugar a los mecanismos que permitan el nacimiento del niño en los centros adecuados.



Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego, Antártida
e Islas del Atlántico Sur
Bloque Partido Justicialista

En cuanto a la cobertura, por ser una Ley provincial, se encuentran encuadradas la Obra Social del Estado Fueguino (OSEF), como las entidades reguladas mediante normativa provincial, acorde a lo indicado en su artículo 7°.

Desde el tratamiento farmacológico, se debe considerar que muchos pacientes con cardiopatías congénitas requieren medicamentos por cierto tiempo o de manera crónica, dependiendo la patología, pero actualmente muchos de estos no tienen presentación pediátrica en el mercado farmacéutico argentino, por lo tanto es necesario recurrir a preparados magistrales para conseguir una dosis segura y eficaz. En la actualidad, ninguno de los hospitales públicos de la provincia dispone de un laboratorio de preparaciones magistrales y existe una farmacia comercial por ciudad que prepara este tipo de formulaciones, generando una 8barrera en el acceso de la misma.

Desde el año 1999, todos los 14 de febrero se celebra el Día Mundial de las Cardiopatías Congénitas. La misma es una fecha mundial que tiene como objetivo la concientización y la difusión para la prevención temprana de esta enfermedad y de esta manera que los pacientes afectados puedan acceder a recibir el tratamiento oportuno y garantizar una mejor calidad de vida.

Acorde a lo mencionado anteriormente, este proyecto de Ley garantiza la detección y el tratamiento correspondiente en cada etapa de vida, independientemente de su cobertura o seguridad social. Como así también amplía la edad gestacional para el control prenatal que incluya la detección precoz de cardiopatías congénitas con respecto a la Ley provincial 1366, garantizando, si correspondiera, el traslado intrauterino a un centro de mayor complejidad.

Por expuesto es que solicito el acompañamiento de mis pares al presente proyecto de ley como un derecho humano de salud para las personas con cardiopatías congénitas y las personas gestantes.

María Victoria VUOTO
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO



Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego, Antártida
e Islas del Atlántico Sur
Bloque Partido Justicialista

PROYECTO DE LEY

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

SANCIONA CON FUERZA DE LEY:

PROGRAMA DE CARDIOPATÍA CONGÉNITAS, ADHESIÓN A LA LEY NACIONAL 27.713

Artículo 1°.- Adhesión. Adhiérase la provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur a la Ley nacional 27.713, que tiene por objeto garantizar que todas las personas con cardiopatías congénitas tengan el derecho a todas las instancias de detección y tratamiento correspondientes en cada etapa vital. Asimismo, 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.

Artículo 2°.- Definiciones. A los fines de esta ley entiéndase por cardiopatías congénitas a las malformaciones del corazón que pueden producirse antes de nacer.

Artículo 3°.- Autoridad de Aplicación. La autoridad de aplicación de la presente ley será el Ministerio de Salud de la Provincia, o el organismo que en un futuro lo reemplace.

Artículo 4°.- Funciones. La autoridad de aplicación tendrá entre sus funciones, además de las establecidas en la Ley nacional 27.713, las siguientes:

- a) crear el Programa Provincial de Cardiopatías Congénitas quien deberá articular y cooperar con las acciones enmarcadas en el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas (PNCC), definiendo sus objetivos y funciones;
- b) llevar un registro provincial de las capacidades instaladas disponibles en la Provincia para el diagnóstico oportuno y el abordaje de cardiopatías congénitas;



Poder Legislativo
 Provincia de Tierra del Fuego, Antártida
 e Islas del Atlántico Sur
 Bloque Partido Justicialista

- c) coordinar a los efectores del sector sanitario provincial y articular con la red nacional de establecimientos de mayor complejidad, de manera de garantizar realización de ecografía con “evaluación cardíaca fetal”, estudios complementarios y la derivación/evacuación oportuna de requerirse;
- d) generar estrategias de coordinación estableciendo la referencia y contrarreferencia en los diferentes niveles de atención provinciales y con efectores nacionales de mayor complejidad;
- e) otorgar, en los establecimientos públicos en donde se realizan las ecografías con “evaluación cardíaca fetal”, los recursos necesarios para llevar adelante la prestación y fijar los protocolos para la realización de los mismos;
- f) difundir entre los profesionales de la salud del sistema sanitario fueguino los protocolos de diagnóstico y tratamiento para las distintas variantes clínicas y de grado de las cardiopatías congénitas, acorde a lo establecido por el Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica y las Sociedades Científicas relacionadas, a fin de garantizar el artículo 1° de la presente ley;
- g) propiciar el acceso a medicamentos esenciales en cardiopatías congénitas, de las distintas formulaciones magistrales y/o pediátricas, fortaleciendo el desarrollo y preparación en los establecimientos públicos provinciales;
- h) crear el Registro Provincial de Tipos de Cardiopatía Congénita en el ámbito del Ministerio de Salud de la Provincia, a partir de registros de las instituciones públicas como privadas, resguardando la protección de los datos personales, el cual deberá reportar al registro nacional acorde a lo establecido en el artículo 11 de la Ley nacional 27.713 y que generen políticas públicas territoriales en torno a estas patologías;
- i) llevar adelante un sistema de capacitación permanente para todos los profesionales de la salud que intervienen en la detección precoz y la atención de los pacientes con patologías cardiovasculares congénitas, como así también fomentar los espacios de formación de nuevos especialistas en la Provincia;
- j) fomentar y fortalecer al primer nivel de atención para la detección precoz y el abordaje integral de las personas con cardiopatías congénitas; y



Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego, Antártida
e Islas del Atlántico Sur
Bloque Partido Justicialista

- k) capacitar e informar suficientemente a las familias, los equipos de salud, de educación y comunitarios, a cargo de pacientes con cardiopatías congénitas, con perspectiva de corresponsabilidad en los cuidados de estas patologías.

Artículo 5°- Obligatoriedad. Establécese como estudio de rutina obligatorio para todas las mujeres embarazadas y/o personas gestantes entre las semanas dieciocho (18) y veinticuatro (24) de gestación, la realización de ecografía con “evaluación cardíaca fetal”.

Acorde a lo establecido en el artículo 7° de la Ley nacional 27.713, 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 dos (2) acompañantes, a un establecimiento de atención de la salud acorde a la necesidad específica de la patología diagnosticada.

Artículo 6°- Día Mundial de las Cardiopatías Congénitas. Instúyese en el ámbito de la provincia de Tierra del Fuego, Antártida Islas del Atlántico Sur, el 14 de febrero como el “Día Mundial de las Cardiopatías Congénitas” con el fin de difundir, sensibilizar y concientizar sobre la prevención temprana de estas enfermedades.

El Ministerio de Salud provincial y las obras sociales públicas, privadas y de la seguridad social, deberán realizar actividades conmemorativas sobre las cardiopatías congénitas. Como así también la difusión sobre el acceso oportuno y gratuito al diagnóstico y tratamiento de estas enfermedades, a través de la obligatoriedad de la realización de ecografías fetales con evaluación cardíaca a todas las mujeres embarazadas con edad gestacional, entre las semanas dieciocho (18) y veinticuatro (24) y de la derivación oportuna y gratuita a centros de mayor complejidad.

Artículo 7°.- Partida presupuestaria. El gasto que demande el cumplimiento de la presente ley se financiará con la partida que anualmente se sancione en el Presupuesto General de la Administración Pública de la Provincia.

Artículo 8°.- Derogación. Derógase la Ley provincial 1.366.



Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego, Antártida
e Islas del Atlántico Sur
Bloque Partido Justicialista

Artículo 9°.- Reglamentación. El Poder Ejecutivo reglamentará la presente ley en un plazo de noventa (90) días a partir de su promulgación.

Artículo 10.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.



María Victoria VUOTO
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO