

(S-1763/11)

## PROYECTO DE LEY

El Senado y Cámara de Diputados,...

ARTICULO 1º.- Créase el Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo, que tendrá como beneficiario directo a todo recién nacido con una enfermedad congénita o neonatal y que por ello esté en riesgo o presente secuelas y/o necesidades especiales de atención por un período prolongado superior al que requiere la misma atención para la población general.

Dicho seguimiento se implementará con posterioridad a su externación neonatal y mientras dure la situación de riesgo, salvo inclusión en otro programa de atención específica.

ARTICULO 2º .- La Autoridad de Aplicación de la presente ley será el Ministerio de Salud a través de la Dirección de Maternidad e Infancia, quien deberá coordinar con el Ministerio de Desarrollo Social y el Ministerio de Educación y Cultura las acciones necesarias tendientes a garantizar.

- a) La creación de Grupos Interdisciplinarios de Seguimiento de los Recién Nacidos de Riesgo.
- b) Las coordinación y unificación de programas y normas existentes a nivel Nacional, Provincial y Municipal que tengan objetivos similares o complementarios de la presente ley.
- c) La producción y actualización periódica de normas que establezcan los criterios de seguimiento, diagnóstico, tratamiento y derivación para los distintos aspectos de la asistencia de estos recién nacidos.
- d) El acceso a los medios de diagnóstico precoz o temprano que fueren necesarios.
- e) El tratamiento correspondiente a cada niño según su diagnóstico o monitoreo, mediante su asistencia o derivación oportuna.
- f) La habilitación y la rehabilitación integral cuando el daño este establecido.
- g) El acceso a la educación especial que corresponda.

- h) El traslado hacia y desde los Centros de Salud cuando se requiera cualquier tipo de asistencia.

ARTICULO 3º.- Serán funciones de la autoridad de aplicación:

- a) Coordinar con las instituciones de los subsectores público, privado, y de la seguridad social las políticas que permitan dar cumplimiento a la presente ley.
- b) Permitir la participación de la familia y la comunidad, teniendo en cuenta su opinión para mejorar la asistencia brindada.
- c) Reunir la información estadística derivada de la aplicación de esta ley.

ARTICULO 4º.- Cada centro de seguimiento determinará que poblaciones seguir, según las características epidemiológicas de la unidad de cuidados intensivos neonatal de la que provenga el paciente.

El niño será seguido preferentemente por el equipo interdisciplinario de seguimiento del centro donde fue tratado por su patología neonatal, asegurándose, en caso contrario su atención en otro centro que cuente con el equipo y los servicios necesarios para su seguimiento integral.

Los grupos de seguimientos de recién nacidos de alto riesgo tendrán la finalidad de monitorear la evolución post alta y a largo plazo de estos niños, detectar precozmente patologías y cubrir las necesidades de tratamiento.

Los grupos estarán integrados por profesionales de todas las disciplinas necesarias para cubrir integralmente el control, el diagnóstico temprano y la indicación del tratamiento de las patologías prevalentes en las poblaciones de recién nacidos de alto riesgo.

ARTICULO 5º .- La cobertura de las necesidades del niño comprende:

- a) Sostén alimentario para los niños en quienes no se ha instalado adecuada lactancia materna.
- b) Medicación.
- c) Vacunas incluidas en el calendario oficial y aquellas especiales necesarias en niños de alto riesgo.
- d) Otros medios de prevención de infecciones como anticuerpos monoclonales, sueros, gama globulinas, y otros de similar naturaleza.
- e) Equipamiento auditivo y óptico y de ortesis y prótesis según lo dispuesto por la ley 24.901.

- f) Tratamientos e insumos especiales necesarios para su asistencia.

ARTICULO 6º .- En el plazo de sesenta (60) días contados a partir de la reglamentación de esta ley, la autoridad de aplicación debe constituir una Comisión de Asesoramiento Permanente integradas por referentes de todas las disciplinas necesarias para su cumplimiento. La Comisión deberá integrarse, además, con representantes de las Asociaciones de padres de recién nacidos de alto riesgo y de las Redes de Salud involucradas en el seguimiento de estos pacientes. Los miembros de la Comisión desempeñarán sus funciones con carácter honorario.

ARTICULO 7º .- Los fondos necesarios para el cumplimiento de la presente Ley se imputarán a partidas propias incluidas en el Presupuesto Nacional, debiendo incrementarse con otras partidas destinadas a programas o subprogramas con fines similares.

ARTICULO 8º .-Comuníquese al Poder Ejecutivo.

José M. Cano.-

#### Fundamentos

Señor Presidente:

El nacimiento de personas antes de las 37 semanas de edad gestacional es posible y relativamente frecuente, produciéndose en no menos del 7% de los embarazos.

Con base en los enormes progresos del conocimiento científico, la utilización de tecnología y la disponibilidad de recursos humanos muy calificados, existe, en los mejores centros asistenciales, la posibilidad de sobrevivencia a partir de las 24/25 semanas de edad gestacional. La sobrevivencia de estos prematuros es aun muy baja y los tiempos de internación muy prolongados así como también la incidencia de diversas complicaciones. Si bien se desconocen algunas de las causas, la prematurez no es enteramente prevenible.

A fin de tener mejor comprensión de los términos utilizados en este proyecto definiremos los más importantes:

Recién Nacido a Término (RNT): el nacimiento se produce entre las 37 y las 41 de semanas de edad gestacional.

Recién Nacido Pretérmino (RNP): el nacimiento se produce antes de cumplirse las 37 semanas de edad gestacional.

Recién Nacido de Bajo Peso (RNBP): el peso de nacimiento es inferior a 2.500 gramos

Recién Nacido de Muy Bajo Peso (RNMBP): el peso del nacimiento es inferior a 1.500 gramos.

Recién Nacido Prematuro de Alto Riesgo (RNPAR): el nacimiento se produce antes de las 37 semanas de edad gestacional con un peso inferior a 1.500 gramos.

Si tomamos en particular al grupo de Recién Nacidos Prematuros de Alto Riesgo, veremos que la mortalidad bajó del 70% en el año 1990 al 43% en el 2005.

La mayor sobrevivencia de estos niños deriva del incremento y la calidad de atención de las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN). Las UCIN funcionan en maternidades y hospitales pediátricos de alta complejidad, donde son derivados los recién nacidos para su atención en la etapa neonatal. Los equipos más utilizados son incubadoras, canalizaciones, saturometría, luminoterapia, presión positiva continua de la vía aérea y asistencia ventilatoria mecánica. Todo este equipamiento es acompañado por los equipos de salud que brindan una asistencia integrada y compleja a los bebés, aunque no reemplazan a los padres.

Los centros que brindan atención intensiva neonatal deben proporcionar, también, un mecanismo para asegurar la atención continua y la evaluación de sus sobrevivientes de alto riesgo

Los grupos de seguimiento de recién nacidos de alto riesgo propuestos por este proyecto tendrán la finalidad de monitorear la evolución post alta a largo plazo de estos niños, así como detectar precozmente patologías y cubrir las necesidades de tratamiento.

El seguimiento debe continuar por lo menos hasta el ingreso escolar, especialmente en prematuros pequeños, aunque sea a través de su atención una vez al año.

La Organización Panamericana de la Salud reconoció como ejemplo de Buenas Prácticas para ser replicadas en la Región Americana un modelo solidario denominado "Maternidades Centradas en la Familia", desarrollado en la División de Neonatología del Hospital Materno Infantil Ramón Sarda.

Las Maternidades Centradas en la Familia, constituyen un cambio de paradigma en la atención neonatal, sumando lo humanístico a lo tecnológico, y redefiniendo a los padres como los verdaderos dueños de casa.

Los niños prematuros, como grupo, pueden presentar una frecuencia mayor de alteraciones, como retraso en el crecimiento, trastornos neuromotores, déficit en el neurodesarrollo, déficit neurosensoriales, patologías respiratorias y problemas vinculares.

El control a largo plazo de recién nacidos de muy bajo peso de nacimiento permite conocer precozmente signos de riesgo e iniciar la rehabilitación y/o intervención oportuna, esto significa, disminución del tiempo de internación, disminución de costos e interurrencias, máximo desarrollo de potencialidades, mejores adaptaciones sociales, mejor calidad de vida. Luego de tanto esfuerzo por parte de ellos mismos, de sus familias y de sus cuidadores, merecen entrar en un programa multidisciplinario de seguimiento especializado que asegure su adecuada evolución en el corto y el largo plazo.

Es necesario favorecer la equidad en la atención especializada a todos estos niños independientemente de su lugar de residencia, donde la información, consejos y prevención, constituirían los objetivos del programa.

Desde hace más de 20 años, funcionan en el país Programas de Seguimiento de Recién Nacidos de Riesgo que dependen, en general, de Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales, públicas o privadas, distribuyéndose en Capital Federal, Buenos Aires, Córdoba, Chaco, Mendoza, Neuquén, Salta, San Luis, Jujuy, La Pampa, Tucumán.

Con el correr del tiempo se han formado equipos multidisciplinarios que trabajan en un mismo centro, que comenzaron a interrelacionarse en vista de sus intereses y necesidades comunes.

Muchos de ellos se nuclearon en la Subcomisión de Seguimiento del Comité de Estudios Fetoneonatales de la Sociedad Argentina de Pediatría, habiendo realizado publicaciones, organizando jornadas, y ampliando la comunicación a todo el país.

Sin embargo, estos Programas enfrentan dificultades; en general, dependen de instituciones y no tienen una constitución orgánica o formal, ni un presupuesto propio.

En el país existen pocos antecedentes de Programas Provinciales, pudiéndose mencionar el caso de Neuquén, el de Mendoza y más recientemente Córdoba y San Luis.

Es así como surge la necesidad de brindar una Guía en el tema, para unificar criterios en todo el país y estimular la creación de programas de alcance más amplio que el puramente institucional.

Desde enero de 2000 se inicio oficialmente el seguimiento de prematuros en todos los servicios de salud de Chile, coordinados desde el Ministerio de Salud. El programa chileno contempla una base de datos que consigna todos los nacidos vivos con peso menor 1500 gramos o con menos de 32 semanas de edad gestacional, la cual se mantiene actualizada hasta los 7 años de vida del niño. Los principales objetivos del programa fueron unificar criterios, mejorar la calidad de atención, optimizar la coordinación de los distintos niveles de salud, obtener información de la situación de salud de los prematuros, el alta de las unidades neonatales y el desarrollo integral potenciando su adecuada inserción en la sociedad.

La Republica Argentina, cuenta con un sistema de red neonatal que otorga a cada jurisdicción la sistematización de los protocolos a seguir. El trabajo en red posibilita la articulación e intercambio entre instituciones y/o personas que deciden unir esfuerzos para un fin común, y la circulación de los pacientes en los distintos niveles de atención de la salud en forma eficaz y más fluida.

Esta Ley tiene como objetivo el mantenimiento del nivel máximo de bienestar psicofísico del niño en los términos de la Ley Básica de Salud.

Por las razones expuestas solicito a mis pares el acompañamiento del presente proyecto

José M. Cano.-