



"2018 - Año del Centenario de la Reforma Universitaria"

El Senado y la Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, sancionan con fuerza de Ley...

ARTICULO 1°.- Créase el Programa de Protección Integral de Personas con Cardiopatía Congénita en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación.

ARTICULO 2°.- Serán objetivos de este programa:

- a) Mejorar el diagnóstico prenatal y postnatal de las cardiopatías congénitas
- b) Contribuir a la estabilización correcta en las Unidades de Terapia Intensiva Neonatal
- c) Favorecer la derivación oportuna y segura a los centros de referencia
- d) Regionalizar la atención: organización de la red
- e) Crear el Registro Nacional de Cardiopatías Congénitas (RNCC)
- f) Capacitar a los Centros de Referencia en diagnóstico
- g) Capacitar al grupo humano de Centros Tratantes para mejorar los resultados
- h) Desarrollar una Red Perinatal para derivar a las mujeres embarazadas a las que se les detecte un feto con Cardiopatía Congénita
- i) Re acreditar los centros Tratantes de acuerdo a los Indicadores establecidos
- j) Favorecer la investigación científica, epidemiológica y clínica para el avance en métodos de diagnóstico y tratamiento

ARTICULO 3°.- Incorpórese como estudio de rutina obligatorio para todas las mujeres embarazadas entre las semanas 18 y 24, como primer nivel de detección, la evaluación cardíaca fetal. Las embarazadas que resulten con alguna sospecha de engendrar un bebé con una cardiopatía congénita deberán ser derivadas para la realización de la ecocardiografía fetal a cargo de un

cardiólogo pediátrico, como segundo nivel de detección. Deberá garantizarse cobertura total de la atención en salud pública y privada.

ARTÍCULO 4°.- Desarrollese una red de derivación oportuna y eficiente de la mujer embarazada de un bebé 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 del paciente cardiópata.

ARTICULO 5°.- Incorpórese al Artículo 1° de la Ley N° 26279 - pesquisa neonatal- de rutina obligatoria la detección de cardiopatías congénitas asintomáticas mediante oximetría de pulso, estudio complementario de tercer nivel de detección que posibilite el diagnóstico temprano de cardiopatías congénitas durante el examen perinatal de rutina entre las 24 hs. y las 48 hs. de nacido el niño, tanto en hospitales y centros de atención materno infantiles públicos y privados en todo el territorio argentino.

ARTICULO 6°.- Bríndese cobertura y garantícese, tanto en salud pública como privada, el traslado adecuado, la derivación oportuna y segura, y la estadía del paciente con cardiopatía congénita y su acompañante en un centro de atención que posea los recursos necesarios para su correcto diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento.

ARTICULO 7°.- Desarrollese e incorpórese como obligatorio un protocolo de evaluación cardiológica para la realización de prácticas deportivas de alta competencia que impliquen un alto riesgo cardiovascular.

ARTICULO 8°.- Garantícese la evaluación continua y el seguimiento a lo largo de toda la vida de las personas con cardiopatía congénita, articulando adecuadamente las distintas etapas de la vida y brindando cobertura integral y multidisciplinaria de acuerdo a las necesidades de la complejidad que garantice un adecuado nivel de éxito en el tratamiento protegiendo la calidad de vida y la vida del mismo, en los ámbitos públicos, de obras sociales y privado.



"2018 - Año del Centenario de la Reforma Universitaria"

ARTÍCULO 9°.- Contribúyase al desarrollo de la Red de Atención Regionalizada, estructurada en niveles de atención, capacitando al recurso humano y brindando estructura tanto a los 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. Coordínese 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.

ARTICULO 10°.- Dispóngase la conformación de espacios de formación pública y privada referida a la evaluación de la anatomía cardíaca fetal, destinados a profesionales, en especial obstetras, ecógrafos y cardiólogos, para hacer más efectivo el diagnóstico de las cardiopatías congénitas. Promuévase la formación académica en relación a las cardiopatías congénitas, orientada especialmente a pediatras, médicos clínicos y de familia, brindando estrategias para optimizar su detección en consultas médicas tanto del niño o adulto sano como de aquel que padezca otras problemáticas de salud, favoreciendo de esta manera el diagnóstico oportuno. Bríndese formación continua a todos los integrantes del equipo multidisciplinario que aborda el tratamiento, seguimiento y rehabilitación de la persona con cardiopatía congénita.

ARTICULO 11°.- Créase el Programa de Investigación en Cardiopatías Congénitas con el objeto de realizar estudios científicos, epidemiológicos, clínicos o de otra índole, desde todas las disciplinas, con el objeto de contribuir al bienestar de los afectados por estas enfermedades.

ARTÍCULO 12°.- Propíciase la participación no vinculante de asociaciones de personas con cardiopatía congénita y sus familiares en la formulación de políticas, estrategias y acciones relacionadas con dichas problemáticas.

ARTICULO 13°.- Créase el Registro de Centros de Atención para la 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.



"2018 - Año del Centenario de la Reforma Universitaria"

ARTICULO 14°.- Créase el Registro Nacional de Personas con Cardiopatía Congénita en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación, a partir de registros de instituciones de todo el territorio nacional, tanto públicos como privados.

ARTICULO 15°.- Acuérdesse la licencia por enfermedad a toda persona con cardiopatía congénita y a los padres de los pacientes menores de edad, tanto en el ámbito público como en el privado, para realizarse estudios, tratamientos o rehabilitación inherentes a la recuperación y mantenimiento de su estado de salud. Estas licencias no redundarán en pérdidas de presentismo o impedimento para el ingreso o continuidad de la relación laboral. El desconocimiento de este derecho será considerado acto discriminatorio en los términos de la ley 23.592.

ARTÍCULO 16°.- Promuévase la difusión de información a personas, familiares, profesionales y técnicos de salud a través del desarrollo de una red pública de información sobre cardiopatías congénitas en el ámbito de la salud, de acceso gratuito y conectado a otras redes nacionales e internacionales. Realícese la difusión regular y periódica del presente programa.

ARTÍCULO 17°.- El gasto que demande el cumplimiento de este programa se imputará de la partida presupuestaria correspondiente del Ministerio de Salud.

ARTÍCULO 18°.- 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.

ARTÍCULO 19°.- Invítese a las Provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente Ley.

ARTÍCULO 20°.- La presente Ley será reglamentada dentro de los 30 días de su promulgación.



"2018 - Año del Centenario de la Reforma Universitaria"

ARTÍCULO 21°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

Actualmente en el Ministerio de Salud de la Nación funciona el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas. El objetivo del presente proyecto es crearlo por Ley Nacional con el fin de que sea una política pública estable en nuestro país y que no dependa de la voluntad del gobierno de turno.

La enfermedad cardíaca congénita o cardiopatía congénita es un problema con la estructura y funcionamiento del corazón presente al nacer. La cardiopatía congénita (CPC) puede describir muchos problemas diferentes que afectan al corazón y es el tipo de anomalía congénita más común. Representa 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. En la Argentina, nacen al año unos 7 mil niños y niñas con esta patología según los datos brindados por el Programa de Cardiopatías Congénitas. Alrededor del 50 por ciento de estos niños requieren cirugía en el primer año de vida y dos terceras partes son solucionables con diagnóstico oportuno y tratamiento.

La mayoría de los niños con cardiopatías congénitas no tienen otros tipos de defectos de nacimiento. Sin embargo, las anomalías cardíacas también pueden ser parte de síndromes genéticos y cromosómicos, algunos de los cuales pueden ser hereditarios.

A menudo, no se puede encontrar ninguna causa para la cardiopatía. Se continúan haciendo investigaciones acerca de este tipo de cardiopatías. Fármacos como el ácido retinoico para el acné, sustancias químicas, el alcohol



"2018 - Año del Centenario de la Reforma Universitaria"

e infecciones, como la rubéola, durante el embarazo pueden contribuir a algunos problemas cardíacos congénitos. El azúcar en la sangre mal controlado en las mujeres que tienen diabetes durante el embarazo también ha estado relacionado con una alta tasa de problemas cardíacos congénitos.

Los síntomas dependen de la afección. Aunque la cardiopatía congénita está presente al nacer, es posible que los síntomas no aparezcan inmediatamente.

Como en la mayoría de las enfermedades, poder realizar un diagnóstico temprano es fundamental. La mayoría de los defectos cardíacos congénitos se detectan durante una ecografía del embarazo. Cuando se encuentra una anomalía, un cardiólogo pediatra, un cirujano y otros especialistas pueden estar allí cuando el bebé nazca. Tener atención médica lista en el momento del parto puede significar la diferencia entre la vida y la muerte para algunos bebés.

Los exámenes que se hacen en el bebé dependen de la anomalía y de los síntomas. El tratamiento que se emplea y la forma como el bebé responde a éste dependen de la afección. Muchas anomalías necesitan un seguimiento cuidadoso. Algunas sanarán con el tiempo, mientras que otras necesitarán tratamiento.

Algunas cardiopatías congénitas pueden tratarse sólo con medicamentos, mientras que otras necesitan tratamiento con una o más cirugías del corazón.

Este proyecto es el complemento de otro proyecto de Ley presentado de mi autoría en el cual se pone el énfasis en la cobertura y la capacitación permanente de los profesionales intervinientes en el diagnóstico precoz de estas cardiopatías.

Por todo lo expuesto solicito a mis pares me acompañen con la firma del presente proyecto.