



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS MESA DE MOVIMIENTO
30 JUN 2015
Recibido.....11.53.....Hs.
Exp. N.º.....30295 PyT.F.V.

LA CAMARA DE DIPUTADOS SANCIONA CON FUERZA DE

LEY

ARTICULO 1º: Declárase la adhesión de la Provincia de Santa Fe, en todos los términos expresados por la Ley Nacional N.º 26.279 de Pesquisa Neonatal.

ARTICULO 2º: Se establece como Autoridad de Aplicación de la presente, al Ministerio de Salud, el que deberá, además de las funciones consignadas en la ley nacional, la de coordinar acciones con los diversos nosocomios, y centros de salud, de carácter público y/o privado a los efectos de la presente.

ARTICULO 3º: El Poder Ejecutivo Provincial deberá reglamentar la presente Ley en el plazo de 90 días desde su entrada en vigencia. Ésta deberá prever todas las disposiciones administrativas, designaciones y convenios necesarios para poder implementar en el territorio provincial, los alcances previstos en la misma.

ARTICULO 4º: Comuníquese al poder Ejecutivo.



AVELINO AMADO LAGO
Diputado Provincial
Bloque Producción y Trabajo-F.P.V.



FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

La detección neonatal de errores congénitos del metabolismo (ECM), conocida también como screening neonatal, constituye una de las más contundentes herramientas que ha desarrollado la profilaxis pediátrica moderna. Esto permite la detección precoz de enfermedades graves con poca o ninguna sintomatología y la instauración del tratamiento efectivo si se las detecta en el momento oportuno.

En el año 2007, en Argentina se promulgó la Ley nacional N.º 26.279, sobre pesquisa neonatal, que incluye la detección de hipotiroidismo, fenilcetonuria, fibrosis quística de páncreas, galactosemia, hiperplasia suprarrenal congénita, deficiencia de biotinidasa, retinopatía del prematuro, Chagas y sífilis congénitos.

La detección masiva de errores congénitos del metabolismo tiene significativos beneficios:

- Promover que la pesquisa de detección precoz neonatal ampliado, alcance la cobertura del 100% de los recién nacidos vivos del sector público y privado, con el cumplimiento de la Ley Nacional N.º 23.413 y sus modificatorias, y la Ley Nacional 24.438 donde se plantea la obligatoriedad del examen de detección de las enfermedades congénitas y ampliar esta pesquisa a las determinaciones de galactosemia, hiperplasia suprarrenal y biotinidasa.

- Contribuir al seguimiento clínico de todos aquellos niños detectados como positivos, confirmando su diagnóstico, para cualquiera de las patologías analizadas y el tratamiento de los casos detectados como positivos antes del primer mes de vida.

- Realizar una evaluación periódica de la cobertura poblacional y



de los resultados obtenidos en materia de detección precoz neonatal y tratamiento a nivel nacional.

Una enfermedad congénita es aquella que un individuo presenta desde el nacimiento. Puede deberse a una alteración embrionaria, durante el parto o ser consecuencia de un defecto hereditario.

La provincia de Santa Fe no presenta un marco legislativo provincial para la incorporación de las seis enfermedades metabólicas contempladas en la Ley Nacional N.º 26.279. Sin embargo, la Red de Laboratorios de Pesquisa Neonatal de la provincia realiza la determinación en el sector público de acuerdo al manual de Procedimiento Nacional de Pesquisa Neonatal ampliada, a través de un acuerdo firmado entre el Ministerio de Salud de la provincia, y el Ministerio de Salud de la Nación, en el año 2009.

La cobertura de la pesquisa neonatal en lo que se refiere a los efectores públicos de la provincia de Santa Fe, es superior al 90%, no teniéndose datos del sector privado. Cada prestador de servicio privado de las maternidades, neonatologías y/o pediátricas tiene su laboratorio propio o convenios con laboratorios a los cuales derivan sus muestras. Esto implica la falta de registro del sector privado y el desconocimiento del 50% de los recién nacidos.

De esta Red de laboratorios de pesquisa neonatal participan: el Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal y 132 efectores (126 provinciales y 6 municipales de la ciudad de Rosario)

Todo esto determina que, la evaluación de costos vs beneficios de la pesquisa neonatal permite concluir que estos últimos son superiores, ya que permite disminuir los años de vida perdidos en calidad de vida, si es que fuera posible evaluar el costo de una vida.

Es el estado el que debe velar por la igualdad de oportunidades para todos sus habitantes, a través de leyes que garanticen las mismas. La obligatoriedad de la detección debe ser incorporada a la legislación provincial, de modo de permitir el acceso a esa igualdad de oportunidades.



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE
MESA DE REPRESENTANTES
30 JUN 2015

Por todo lo expuesto precedentemente, es que solicito a mis pares la aprobación del presente proyecto de ley.

AVELINO AMADO LAGO
Diputado Provincial
Bloque Producción y Trabajo-F.P.V.