



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS	
MESA DE MOVIMIENTO	
13 AGO 2018	
Recibido.....	11:20.....Hs.
Exp. N°.....	35215.....C.D.

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

SANCIONA CON FUERZA DE

LEY :

Registro Provincial Único de Pacientes con Cardiopatías Congénitas (CC)

ARTICULO 1.- Creación. Créase el Registro Provincial Único de Pacientes con Cardiopatías Congénitas (CC) en el ámbito de la Provincia de Santa Fe.

ARTICULO 2.- Objeto. El Registro contara con una base de datos relevantes actualizados, los cuales incluirán; datos personales del paciente con CC, forma de diagnostico, intervenciones realizadas, antecedentes familiares de cardiopatía congénitas, enfermedades durante el primer trimestre de embarazo, enfermedad de base del paciente, lugar de atención y tratamiento, procedimientos que se le practicaron, medicaciones que se le administran y todo otro dato de su historia clínica que se considere fundamental respecto a la enfermedad.-

ARTICULO 3.- Inclusión al Registro. El registro que regula la presente alcanza a toda persona que padezca CC desde su diagnostico, sea que este se produzca durante los controles del periodo prenatal o posnatal.-

ARTICULO 4.- Autoridad de Aplicación. La Autoridad de Aplicación es el Ministerio de Salud o el organismo que en el futuro lo reemplace.-

ARTICULO 5.- Funciones. Las funciones de la Autoridad de Aplicación son:

- - llevar un listado actualizado y su evolución, de las personas determinadas en el artículo tercero de la presente;
- - expedir credenciales a los pacientes con CC inscriptos en el Registro, a los fines de ser presentados ante las autoridades u organismos que lo exijan, para su tratamiento, en centros o especialistas acordes a su complejidad.
- - dar a conocer tratamientos sobre CC; brindar información sobre adquisición



de hábitos de vida saludables.-

- - impulsar la creación de servicios de atención de urgencias especializados en la atención de adolescentes y adultos con CC;
- - recopilar y procesar información actualizada sobre tratamientos y centros asistenciales; y sus correspondientes resultados.
- - realizar campañas informativas sobre la necesidad del diagnóstico precoz y el cuidado de pacientes con CC; y,
- - organizar y realizar cursos de formación y capacitación sobre CC.-

ARTICULO 6.- Inscripción al Registro. Inscripción Automática: Aquellos casos diagnosticados en hospitales o en Centros de Salud provinciales serán remitidos al registro de manera inmediata, acompañados de una copia de los estudios que avalan dicho diagnóstico.

Inscripción Voluntaria: Independientemente de la forma que la autoridad de aplicación disponga, la inscripción podrá efectuarla el paciente o persona afín, mediante presentación de la documentación solicitada y ficha de inscripción con carácter de declaración jurada, detallando todos los datos personales del paciente y relacionados con su enfermedad.-

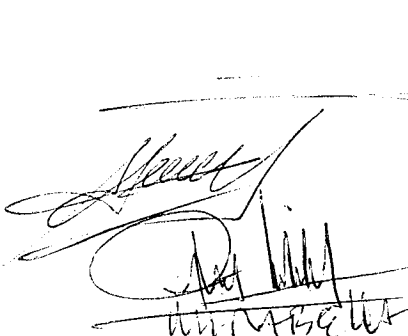
ARTICULO 7.- Convenios. Autorízase a la Autoridad de Aplicación a celebrar convenios con organismos competentes en la materia, a efectos de contar con la colaboración técnica especializada necesaria para garantizar la veracidad de los datos obtenidos.

ARTICULO 8.- Erogaciones. Las erogaciones que demande el cumplimiento de lo dispuesto en la presente, será imputada al Presupuesto General de Gastos y Cálculo de Recursos Anual de la Provincia.

ARTICULO 9.- Reglamentación. El Poder Ejecutivo reglamentará la presente, dentro de los sesenta (60) días de su promulgación.



ARTICULO 10.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.


GERMÁN ANDRÉS BACARELLA
Diputado Provincial

FUNDAMENTOS:

Cuando hablamos de Cardiopatía congénita, nos estamos refiriendo a un grupo de enfermedades, que se hace presente desde antes del nacimiento, es decir dentro del periodo gestacional, caracterizado por la presencia de alteraciones estructurales del corazón producidas por defectos en la formación del mismo durante el periodo embrionario.-

Su detección se puede producir mediante ecografías prenatales o con posterioridad al nacimiento. La mitad de los casos requiere cirugía en el primer año de vida, y la mayor cantidad se solucionan con diagnóstico oportuno y tratamiento. La mayoría de las cardiopatías congénitas se presentan como un defecto aislado sin asociación con otras enfermedades.-

Los problemas cardíacos congénitos varían de simples a complejos. Algunos de los problemas cardíacos, se pueden controlar con medicamentos, mientras que otros requerirán cirugía, a veces en las primeras horas posteriores al nacimiento.

Hoy en día se estima que el 85% de los niños nacidos con Cardiopatías congénitas (CC) sobrevivirá hasta la vida adulta, la mayoría gracias a procedimientos terapéuticos realizados en la infancia. El incremento del número de CC que llegaran a la edad adulta durante las próximas décadas demanda una cuidadosa consideración sobre que nuevas necesidades asistenciales se están generando, quien debe responsabilizarse de ellas y como y donde se pueden encontrar soluciones.



En nuestra provincia se aprobó la Ley 13.234 que 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 las veintidós (22) semanas, tengan o no factores de riesgo pero la misma aun no fue reglamentada. Creemos que es fundamental el diagnóstico precoz para prever el



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

tratamiento oportuno y cirugías de las cuales muchas veces dependen la vida.-
Asimismo, el registro que se pretende crear brindara información sobre tratamientos médicos, centros asistenciales, prevención, hábitos saludables, otorgamiento de certificados y credenciales útiles, etc. Relacionados con las enfermedades sobre cardiopatía congénitas lo que ofrece una herramienta segura a familiares y pacientes que desde su diagnóstico hasta su vida adulta sean de gran utilidad para poder hacer frente a esta enfermedad y lograr una mejor calidad de vida.

Por ello, solicito a mis pares me acompañen en la aprobación del presente proyecto.



GERMÁN ANDRÉS BACARELLA
Diputado Provincial
