



51732
CÁMARA DE DIPUTADOS DE MOVIMIENTO
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS DE MOVIMIENTO	
01 JUN 2023	
Recibido.....	18:38.....Hs.
Exp. N°.....	51732.....C.D.

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

SANCIONA CON FUERZA DE

LEY:

ADHESIÓN LEY NACIONAL 26279

ARTÍCULO 1 - Objeto. Adhiérase la Provincia a la Ley Nacional 26279 Régimen para la detección y posterior tratamiento de determinadas patologías en el recién nacido.

ARTÍCULO 2 - Estudios obligatorios. Además de los establecidos en la Ley Nacional 26279 para la detección de las patologías indicadas, se practicarán los siguientes estudios:

- a) oximetría de pulso para detectar cardiopatías congénitas;
- b) detección de la Deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena media (MCAD);
- c) detección de la enfermedad de la orina con olor a Jarabe de Arce (EOOJA); y,
- d) otras anomalías genéticas y/o congénitas inaparentes al momento del nacimiento que en un futuro la necesidad de la pesquisa sea científicamente comprobada y existan razones de política sanitaria.

ARTÍCULO 3 - Autoridad de Aplicación. La Autoridad de Aplicación de la presente es el Ministerio de Salud de la Provincia o el organismo que en el futuro lo reemplace.

ARTÍCULO 4 - Función de la Autoridad de Aplicación. La función de la Autoridad de Aplicación es coordinar con otras organizaciones de la salud pública y privada y la totalidad de los efectores abarcados por ella, para el efectivo cumplimiento de la presente.



**CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE**

ARTÍCULO 5 - Cobertura Obra Social. El Instituto Autárquico Provincial de Obra Social (I.A.P.O.S.), contemplarán para sus afiliados la cobertura de la prestaciones de acuerdo a la modalidad establecida en la reglamentación de la presente, mediante las vías que correspondan.

ARTÍCULO 6 - Presupuesto. El Poder Ejecutivo deberá realizar, dentro del Presupuesto de Gastos y Cálculo de Recursos del Ejercicio correspondiente, las adecuaciones y modificaciones presupuestarias necesarias tendientes al cumplimiento de la presente ley.

ARTÍCULO 7 - Comuníquese al Poder Ejecutivo.

**Agustina Donnet
Diputada Provincial**

**Rubén Giustiniani
Diputado Provincial**



FUNDAMENTOS

Señor presidente:

El 8 de agosto de 2007, el Congreso Nacional sancionó la Ley que establece el Régimen para la detección y posterior tratamiento de determinadas patologías en el recién nacido. La ley 26.279 establece la obligatoriedad de este análisis preventivo tanto en los hospitales públicos como privados del país.

La pesquisa neonatal, en el marco de un programa de medicina preventiva, sistema multidisciplinario articulado en red, comienza con una prueba sencilla que se realiza tomando una muestra de sangre del talón del recién nacido. Esta muestra debe obtenerse idealmente antes del alta hospitalaria, no antes de las 36 hs. de vida y no más allá de los 5 días de su nacimiento, existiendo casos de doble muestreo para cuestiones particulares. Mediante este análisis, es posible detectar las siguientes enfermedades congénitas:

- Hipotiroidismo congénito primario
- Fenilcetonuria
- Hiperplasia suprarrenal congénita
- Fibrosis quística
- Galactosemia
- Deficiencia de la Biotinidasa

Estas patologías que son inaparentes en las etapas tempranas de la vida de la persona, a través de la pesquisa neonatal pueden detectarse precozmente mediante un simple análisis bioquímico y darles un tratamiento oportuno; su objetivo es evitar el daño cerebral, físico e inclusive la muerte que estas enfermedades poco frecuentes provocan. Por lo tanto es clave la detección temprana y el tratamiento oportuno para mejorar la calidad de vida de las niñas y los niños. Asimismo, su diagnóstico y tratamiento está avalado por las siguientes leyes nacionales: Ley Nacional Nº 26.689 (del año 2011) de las "Enfermedades Poco Frecuentes" y Ley Nacional Nº 27.611 de la "Atención y cuidado integral de la salud durante el



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

embarazo y la primera infancia, (Ley de los 1.000 días), (diciembre/2020). Sin dejar de mencionar los compromisos asumidos por nuestro país para lograr la Cobertura Universal Sanitaria (OMS) hacia 2030, la Declaración Política de Naciones Unidas sobre la Cobertura Universal de Salud (A/RES/74/2) adoptada en 2019 (Naciones Unidas) y la "Declaración Política sobre abordar los retos de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias" (A/RES/76/132) (Naciones Unidas).

Los programas de pesquisa neonatal requieren de un sólido equipo profesional técnico-administrativo con amplios conocimientos de gestión, capaz de establecer una óptima efectividad, eficiencia y eficacia, que favorezcan la calidad y desarrollo de los programas. En la provincia de Santa Fe contamos con el "Laboratorio Provincial de Pesquisa Neonatal de Errores Congénitos Endocrino-Metabólicos" del Ministerio de Salud, creado en el mes de diciembre del año 2008, que con el trabajo comprometido de sus profesionales realizan la pesquisa a todos los niños recién nacidos en los efectores públicos provinciales y municipales de Santa Fe; de las 27 maternidades, de los hospitales, de los CAPS correspondientes al área programática de cada maternidad, y a su vez a los neonatos internados en los hospitales de niños. El equipo atiende entre 500 y 800 recién nacidos por semana.

Hasta el momento, 14 provincias han avanzado en adherir a la Ley Nacional 26.279, de acuerdo con lo estipulado por el artículo 7 de dicha ley, que invita a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir.

En la legislatura de la provincia, las iniciativas de adhesión a la ley provincial tienen 3 antecedentes. El 30 de junio de 2015, el Diputado (MC) Avelino Lago, presentó el Proyecto de Ley de adhesión de la provincia de Santa Fe a la Ley N.º 26279 de Pesquisa Neonatal, bajo Expte. N.º 30225 (SIEL). En tanto, en la Cámara de Senadores registra un antecedente del año 2016, el Senador Eduardo Rosconi presentó un Proyecto de Ley de adhesión a la provincia de Santa Fe a la Ley N.º 26279, registrado bajo Expte. N.º 33570 (ISILEG). Por último, El 2 de noviembre



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

de 2020, el Diputado Pablo Pinotti, presentó un Proyecto de Ley de adhesión a la Ley N.º 26279 de Pesquisa Neonatal, bajo Expte. N.º 40984 (SIEL), con la incorporación de otros estudios obligatorios, a saber, oximetría de pulso para detectar cardiopatías congénitas, detección de la Deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena media y detección de la enfermedad de la orina con olor a Jarabe de Arce. Asimismo, incluía un artículo de protección de la confidencialidad de los datos relevados y la cobertura de las prestaciones por la obra social del IAPOS. El proyecto recibió dictamen favorable de las tres comisiones y obtuvo media sanción de la Cámara de Diputadas y Diputados de la provincia de Santa Fe en fecha 24 de junio de 2021. Tras haber transcurrido los dos años de vigencia legislativa del proyecto, pierde estado parlamentario en la primera comisión asignada, sin tratamiento legislativo en la Cámara de Senadores.

Todos los programas, el nacional y cada uno de los provinciales están trabajando para la inclusión de la pesquisa de las enfermedades referidas al panel actual y citamos como referencia que el Programa de CABA las tiene incorporadas desde el año 2014 y el Programa de la provincia de Mendoza ya sumó recientemente la enfermedad de la orina de Jarabe de Arce.

Desde el Bloque Igualdad, estamos firmemente convencidos de que es crucial avanzar en la adhesión a la Ley Nacional 26.279 y ampliar la detección de otras anomalías, es un derecho del niño y la ley nos debe convocar enmarcada en nuestra Constitución Nacional, en la Declaración Universal de los Derechos del Niño y en todos los tratados de los derechos humanos con jerarquía constitucional. Al reafirmar el antecedente de la media sanción que dio esta Cámara en el año 2021, tenemos la oportunidad de brindar un marco legal sólido que garantice la obligatoriedad y el derecho a la pesquisa para la detección temprana de estas enfermedades que no son aparentes. De esta manera, aseguramos que los recién nacidos puedan recibir un tratamiento eficaz y oportuno para llevar una vida normal, como cualquier persona sana. A medida que se acercan los 16 años desde la sanción de la Ley nacional, recordamos que aún tenemos pendiente la



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

formalización de este derecho que no es ni más ni menos para los recién nacidos en nuestra provincia.

Por las razones expuestas en los fundamentos, le solicito a mis pares su acompañamiento en el presente proyecto de Ley.

Agustina Donnet

Diputada Provincial

Rubén Giustiniani

Diputado Provincial