



CÁMARA DE DIPUTADOS	
MESA DE MOVIMIENTO	
30 JUN 2020	
Recibido.....	8:12.....Hs.
Exp. N°.....	38173.....C.D.

LA CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA

RESUELVE:

ARTÍCULO 1 - Otorgar la distinción *Diploma de Honor a la Trayectoria Destacada* a la Institución "**Fundación Cardiopatías Congénitas**" en reconocimiento al trabajo realizado durante estos diez años, en el acompañamiento a familias de niños que poseen cardiopatías congénitas.

ARTÍCULO 2 - Facultar a la Presidencia de la Cámara a establecer fecha, lugar y modalidad del acto de entrega de la distinción.

ARTÍCULO 3 - Encomendar todo lo atinente a la organización, convocatoria y coordinación del acto a la Dirección General de Ceremonial y Protocolo, y lo relativo a su difusión a la Dirección General de Prensa.

ARTÍCULO 4 - Autorizar a la Secretaría Administrativa a efectuar las erogaciones que resulten pertinentes para la realización del acto.

ARTÍCULO 5 - Regístrese, comuníquese y archívese.

NICOLÁS F. MAYORAZ

Diputado Provincial

NATALIA ARMAS BELAVI

Diputada Provincial

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

Las cardiopatías congénitas son una condición cardíaca presente al nacer, que afecta a más de 7000 niños por año en nuestro país, información



parcial que no refleja la real dimensión de la población afectada, por no contar con un registro nacional de casos que permita la recolección de datos fehacientes entre la salud pública y privada.

Las cardiopatías congénitas son según la Organización Mundial de la Salud, la primer causa de muerte de bebés menores de un año en nuestro país y en el mundo, causa que puede ser evitada en más de un 90 % con medidas sanitarias que implementen de manera regular y obligatoria estudios a todas las embarazadas entre las 18 y 24 semanas de gestación a través de una evaluación cardíaca fetal y la comprobación de la saturación de oxígeno en sangre de todos los bebés entre las primeras 24 y 48 hs de nacido y antes del alta hospitalaria a través de una oximetría de pulso, que permitan realizar un diagnóstico prenatal y neonatal , prevenir muertes y preservar la Salud reduciendo secuelas por diagnósticos tardíos.

No todas las cardiopatías congénitas son iguales, sino que varían en complejidad. Algunas necesitan ser tratadas con urgencia con riesgo de provocar la muerte al nacer, otras pueden permanecer ocultas durante un tiempo, de ahí la enorme importancia de contar con un diagnóstico para llegar a tiempo, salvar vidas y tomar decisiones en materia de atención y tratamiento.

A pesar de difundir por años conocimiento sobre las cardiopatías congénitas, las necesidades de las familias y sobre las carencias e ineficiencias del sistema de salud con respecto a la atención, las medidas sanitarias siguen siendo insuficientes e inadecuadas y en algunos casos inexistentes, en pos de prevenir y reducir riesgos innecesarios que se traducen en muchas ocasiones en muerte de niños o secuelas gravísimas por los tiempos de espera en la atención, debido a derivaciones inadecuadas en Centros no preparados para brindar la atención acorde a la complejidad de la cardiopatía congénita, sumado a los tiempos de respuesta de las obras sociales que no respetan la urgencia y la necesidad, no cumpliendo con su compromiso asumido establecido en la ley de Obras Sociales.



Desde el año 2015 se ha presentado un proyecto de ley para la protección integral de personas con cardiopatías congénitas, Ley Cardio, el cual en tres oportunidades tuvo que volver a ser ingresado al Congreso nacional para su tratamiento, y actualmente no se le ha otorgado el valor social que le corresponde para poner en agenda en tiempo y forma el tratamiento del mismo, considerando que se está hablando según la OMS de la PRIMER CAUSA DE MUERTE DE BEBES MENORES DE UN AÑO, en nuestro país y en el mundo.

La atención en cardiopatías congénitas en nuestro país, sigue siendo una deuda de salud, por falta de compromiso de nuestros representantes, y por una política de salud que no contempla medidas sanitarias coherentes que garantice el acceso equitativo y justo, poniendo en riesgo el capital social y humano del país. Porque La salud es un BIEN SOCIAL, HUMANO Y UN DERECHO FUNDAMENTAL.

En todo este contexto, hace ya 10 años, surge en Santa Fe la Fundación de Cardiopatías Congénitas como organización social, asumiendo el compromiso de acompañar a las familias de niños con cardiopatías congénitas y ser los voceros de sus necesidades.

Hoy siguen poniéndole voz a los que todavía no son escuchados. En su pasar no sólo han compartido tiempo e historias, sino que han realizado acciones de concientización y sensibilización de esta problemática. Son bien conocidas por todos las jornadas que realizan en la ciudad de Santa Fe cada 14 de febrero, "Día de las Cardiopatías Congénitas", sumando también este año el trabajo en la ciudad de Rafaela.

Vale mencionar también que en varias oportunidades han organizado cursos de formación para médicos, reuniones y encuentro entre familiares de niños con cardiopatías congénitas, acompañamiento y hasta los contactos interprovinciales con otras instituciones cuando se ha tenido que derivar a un niño para una consulta o eventual tratamiento en otra provincia.

Con todas las dificultades que se fueron presentando, con aciertos y desaciertos, avances y retrocesos, siguen trabajando día a día para poder



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

vivir en una sociedad más justa, basada en el respeto por la libertad y los derechos fundamentales de todos los seres humanos.

Por todo lo expuesto, solicito a mis pares me acompañen en esta iniciativa.

NICOLÁS F. MAYORAZ

Diputado Provincial

NATALIA ARMAS BELAVI

Diputada Provincial