



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

PROYECTO DE SOLICITUD DE INFORMES D-1810-04-05

**La Honorable Cámara de Diputados
de la Provincia de Buenos Aires**

RESUELVE

Solicitar al Poder Ejecutivo Provincial, que a la mayor brevedad y en forma escrita, a través del organismo que corresponda, informe:

1. Casos de FENILCETONURIA y de HIPOTIROIDISMO CONGENITO en niños recién nacidos, registrados en la Provincia de Buenos Aires durante los últimos cuatro años, especificando Región Sanitaria y Municipio.
2. Cantidad de exámenes realizados, especificando establecimiento, región sanitaria y municipio, fecha de nacimiento y fecha de realización de las pruebas de rastreo para la detección precoz de la FENILCETONURIA y el HIPOTIROIDISMO CONGENITO en niños recién nacidos.
3. Denuncias, si existiesen, en el caso del recién nacido cuyo nacimiento no haya sido atendido por profesionales de la medicina ni ingresado posteriormente a un servicio asistencial, o se hayan retirado antes de las VEINTICUATRO (24) horas, especificando nombre de los padres, tutores o guardadores y si los mismos concurren dentro de los SIETE (7) días del nacimiento a centro asistencial, a los efectos de proceder a la forma de la muestra de sangre correspondiente.
4. Programas, implementados y actividades realizadas para la educación sanitaria, detección masiva, diagnóstico precoz y tratamiento correspondiente de las enfermedades pesquisables que se determinan en la mencionada ley.
5. Actividades y programas realizados por el Ministerio de Salud, para la coordinación con las autoridades sanitarias nacionales, municipales, Colegios Profesionales, entidades gremiales del área de la salud, instituciones de bien público.
6. Partidas Presupuestarias correspondientes para atender los requerimientos de la ley, en datos comparativos respecto a los últimos cuatro años.
7. Todo otro dato que pueda ilustrarnos al respecto.



Honorable Cámara de Diputados Provincia de Buenos Aires

FUNDAMENTOS

La detección precoz de toda enfermedad constituye un elemento esencial a tener en cuenta en el campo preventivo de la salud y desde esa óptica, la aplicación obligatoria en los centros asistenciales de determinadas pruebas de rastreo a los recién nacidos, posibilita el diagnóstico prematuro de enfermedades tales como la fenilcetonuria, el hipotiroidismo genético y la fibrosis quística o mucoviscidosis.

Cada una de estas patologías constituyen problemáticas complejas que requieren largo tratamiento con alto costo de insumos y profesionales especializados; pero además suponen también un importante desafío que involucra al Estado y a la población en su conjunto.

Al Estado, por su deber de garantizar a través del sistema de salud una asistencia sanitaria adecuada con acceso igualitario para todos sus habitantes. A la sociedad civil, para exigir el cumplimiento de este rol por parte del Estado y comprometerse a su vez en la práctica de una participación más activa y solidaria.

El hipotiroidismo congénito es una enfermedad no hereditaria que se produce por el desarrollo anormal o por la ausencia de la glándula tiroides del bebé. Esta glándula es la encargada de producir una hormona, cuya falta en las primeras semanas de vida genera la aparición de retardo mental. Pero si se repone desde temprano la hormona tiroides faltante, el niño crecerá normalmente.

La fenilcetonuria es una enfermedad debida a la incapacidad del organismo para metabolizar una sustancia llamada fenilalanina, que se encuentra en las proteínas de los alimentos. Si no se metaboliza, se acumula en los tejidos, especialmente en el sistema nervioso del bebé, provocando graves lesiones neurológicas. Su detección precoz hace posible su corrección mediante la administración de por vida de una dieta adecuada, evitando así un daño irreversible. El tratamiento se basa en el reemplazo de la leche del recién nacido por otros alimentos que contengan fenilalanina. .

La fibrosis quística, provocada por el déficit de una enzima que genera severos daños pulmonares y hepáticos; la galactosemia, caracterizada por la imposibilidad de degradar un azúcar contenido en la leche, y que puede desatar trastornos graves a nivel hepático y renal, además de retardo mental, y la hiperplasia suprarrenal congénita, que consiste en una alteración de las glándulas suprarrenales que conlleva problemas de crecimiento y deshidratación, son otras enfermedades hereditarias que, tratadas a tiempo, evitarían daños irreversibles.

Uno de cada 3000 recién nacidos llega a la vida con hipotiroidismo y uno de cada 10.000 bebés nace con fenilcetonuria. Se trata de dos enfermedades congénitas que, si no son detectadas y tratadas a tiempo, pueden generar severos daños cerebrales y provocar discapacidad mental. Ambas enfermedades pueden diagnosticarse mediante el análisis de una gota de sangre del talón del recién nacido y ser tratadas con dietas o una medicación permanente que harán que esas personas lleven una vida completamente normal.



Honorable Cámara de Diputados Provincia de Buenos Aires

Desde 1986 la pesquisa neonatal de ambas enfermedades es obligatoria por la Ley 23.413.

En el mismo sentido la Legislatura de la Provincia de Buenos Aires, sancionó el día tres de julio de mil novecientos ochenta y seis, la Ley 10.429.

Por lo tanto, en rigor, la Argentina no cuenta con un programa integral de pesquisa, ya que solamente diagnostica las enfermedades mencionadas. De este modo, el test de detección del hipotiroidismo y de la fenilcetonuria apenas tiene un valor estadístico.

Según la Academia Americana de Pediatría, un programa de pesquisa neonatal no es un mero análisis bioquímico, sino un programa integrado por varios componentes para la sistemática detección y tratamiento de todos los pacientes afectados. Este programa debería comprender la educación de los padres y pediatras sobre la pesquisa; la pronta ubicación y el seguimiento del individuo con las citadas enfermedades; la educación, el consejo genético y el apoyo psicológico de las familias con niños afectados; el manejo y el tratamiento adecuado de los pacientes y la evaluación sistemática de la evolución.

La prevención de cualquiera de estas enfermedades será siempre más económica que los costos derivados de su falta de atención. Por tal motivo es importante generar conciencia en la sociedad y en las autoridades sobre la importancia de crear un programa integral que contemple no sólo la identificación de estas enfermedades en todo recién nacido, sino también la ayuda necesaria al grupo familiar del niño afectado para hacer frente a un tratamiento que, en muchos casos, no puede ser afrontado por los padres.

En tal sentido, resulta trascendente destacar un anteproyecto de ley elaborado por el Centro para el Estudio de Enfermedades Genéticas, Metabólicas y Discapacidades de la Universidad de Belgrano, que apunta a que todas las entidades del sistema de salud nacional, incluyendo obras sociales y empresas de medicina prepaga, incorporen como prestaciones obligatorias los abordajes terapéuticos a base de drogas, alimentos y suplementos dietarios especiales, de acuerdo con cada patología. De esta manera, se cumpliría cabalmente con los principios de la Convención Internacional de los Derechos del Niño, al tiempo que se pondría de manifiesto que la prevención es vital y que garantizar la calidad de vida del niño y su familia es una responsabilidad indelegable del Estado.

A través de estos instrumentos legales se establece la obligatoriedad de la realización de pruebas de rastreo en todos los establecimientos estatales que atiendan a recién nacidos para la detección precoz de la fenilcetonuria e hipotiroidismo congénito antes de las 24 horas de haberse iniciado la alimentación láctea y antes de los cuatro días de vida la de detección precoz de la denominada mucoviscidosis o fibrosis quística y se considera que tanto las obras sociales como los seguros de salud deberán entender estos exámenes como prestaciones de rutina en el cuidado del recién nacido.

Este problema hace que recurramos ante esta Cámara para poder obtener la información necesaria para profundizar las medidas legislativas en torno a la misma.