



Honorable Cámara de Diputados  
Provincia de Buenos Aires

**PROYECTO DE LEY**

El Senado y la Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires  
sancionan con fuerza de

**LEY**

**ARTICULO 1°:** Modifíquese el artículo 2° de la Ley N° 10.429, el que quedará redactado de la siguiente manera:

“**Artículo 2°:** Quedan sujetos a las disposiciones de esta ley, los servicios hospitalarios públicos de la Provincia; las obstetras y los profesionales médicos que asistan al nacimiento o que con posterioridad presten asistencia a los recién nacidos.

Las pruebas de laboratorio indicadas se efectuarán gratuitamente en los establecimientos sanitarios de la Provincia, según lo establezca la reglamentación de la presente; o bien en establecimientos o por profesionales privados, según la preferencia de los padres o de las personas autorizadas. Del resultado de las pruebas se entregará constancia certificada.

El Registro Provincial de las Personas deberá solicitar la constancia certificada precitada cuando sea inscripto un nacimiento. Para el supuesto que a ese momento no se hubiere cumplido con la obligación establecida en el artículo 3° precedente, se informará a los comparecientes sobre la vigencia de la ley y se le entregará el material informativo con el que se cuente, confeccionado en virtud del artículo 2° de la presente, debiendo el compareciente suscribir la constancia pertinente de que ha sido informado y que ha recibido el material referido, previo a producirse la inscripción y la entrega del documento de identidad.”

**ARTICULO 2°:** Modifíquese el artículo 5° de la Ley N° 10.429 , el que quedará redactado del siguiente manera:

“**Artículo 5°:** El Ministerio de Salud, coordinará con las autoridades sanitarias nacionales, municipales, Colegios Profesionales, entidades gremiales del área de la salud, instituciones de bien público, las actividades a que hubiere lugar para su mejor cometido.

Todas las entidades del sistema de salud nacional, incluyendo obras sociales y empresas de medicina prepaga, incorporen como prestaciones obligatorias los abordajes



Honorable Cámara de Diputados  
Provincia de Buenos Aires

terapéuticos a base de drogas, alimentos y suplementos dietarios especiales, de acuerdo con cada patología.”

**ARTICULO 3°:**

De forma.-



## 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 bebe. 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 bebe, 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 bebes 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.

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 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



## Honorable Cámara de Diputados Provincia de Buenos Aires

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 que se cree 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.

De allí la necesidad de actualizar el plexo normativo vigente a través del presente proyecto.



Honorable Cámara de Diputados  
Provincia de Buenos Aires