

Régimen para la detección y tratamiento de determinadas patologías en el recién nacido (ley 26279)

Lucero, Victoria

Abogada, UBA. Especialista en Derecho de Familia, Infancia y Adolescencia (Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires). Secretaria de la Asesoría General Adjunta de Menores del Poder Judicial de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Pierri Alfonsín, Milagros

Abogada, UBA. Especialista en Derecho de Familia, Infancia y Adolescencia (Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires) Docente en el Programa de Inmunizaciones del Ministerio de Salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Prosecretaria Letrada de la Asesoría General Adjunta de Menores del Poder Judicial de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Cevasco, Ana

Fonoaudióloga. Responsable a Cargo para la Articulación Institucional del Programa de Pesquisa Neonatal.- Ley 1808 CABA.

Baliero de Burundarena, Angeles

Abogada, UBA. Diplomada en Derechos Humanos de la Infancia por la Universidad Diego Portales, Chile. Doctoranda en Derecho por la UBA. Asesora General Tutelar Adjunta de Menores del Poder Judicial - CABA.

[El derecho a la salud](#) se encuentra reconocido en nuestra [Constitución Nacional \(CN\)](#) como derecho humano fundamental y por ello es claro que debe garantizarse su acceso en igualdad de oportunidades y trato a todos los habitantes, especialmente respecto de los sectores más vulnerables.

Mediante [ley nacional 26.279 \(2007\) de Pesquisa Neonatal](#) se estableció que se practicarán las determinaciones para la detección y posterior tratamiento de las patologías genéticas y/o congénitas que resulten discapacitantes.

Esta ley en su artículo 1º establece la obligatoriedad de que a todo niño se le practicarán, en neonatología, los estudios necesarios para la detección y posterior tratamiento de fenilcetonuria, hipotiroidismo neonatal, fibrosis quística, galactosemia, hiperplasia suprarrenal congénita, deficiencia de biotinidasa, retinopatía del prematuro, chagas y sífilis; en establecimientos públicos y privados de la República Argentina en los que se atiendan partos o a recién nacidos.

Abarca asimismo a toda persona que fuera diagnosticada antes de la vigencia de la ley.

En su artículo 2º se incluyen otras anomalías metabólicas genéticas y/o congénitas inaparentes al momento del nacimiento, si la necesidad de la pesquisa es científicamente justificada y existen razones de política sanitaria.

El artículo 3º obliga a las obras sociales y a todos aquellos efectores de Salud que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, independientemente de la figura jurídica que tuvieren, a incorporar como prestaciones:

1. Detección de las patologías enumeradas en el artículo 1º y aquellas que con posterioridad se incorporen.
2. Abordajes terapéuticos a base de drogas, fórmulas y suplementos especiales, alimentos y suplementos dietarios especiales, de acuerdo a cada patología, y teniendo en cuenta las nuevas alternativas de tratamiento aprobados científicamente, superadoras de las actuales.

3. Equipamiento completo y kits de tratamiento. Siendo el [Ministerio de Salud de la Nación](#) quien regule el cumplimiento de las mencionadas prestaciones.

Asimismo, en su artículo 4º constituye una Comisión Interdisciplinaria de Especialistas con el fin de concebir normas y sistematizar resultados y experiencias desarrolladas en las provincias y en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA).

Establece en el artículo 5º las funciones del [Ministerio de Salud de la Nación](#):

- a) Desarrollar actividades de difusión dirigidas a la población en general, acerca de las características y riesgo de las enfermedades comprendidas en la presente ley, las conductas y acciones requeridas para su prevención y control y los servicios de atención a los que pueden recurrir a fin de promover el conocimiento y participación comunitaria y social en el tema.
- b) Propiciar el desarrollo de modelos prestacionales integrales que contemplen actividades preventivas, de detección, diagnóstico precoz, etcétera, según los requerimientos en cada caso.
- c) Coordinar con las autoridades sanitarias y educativas de las provincias y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, la realización de campañas de educación y prevención, tendientes a la concientización sobre la importancia de realización de estudios diagnósticos tempranos.
- d) Administrar y coordinar los aspectos científicos de la pesquisa, normatizando el tratamiento y seguimiento a instaurar para garantizar su efectividad;
- e) Establecer redes de derivación en forma sostenida, con el objetivo de implementar estimulación temprana, terapéuticas de rehabilitación, y equipamiento, a fin de mantener una comunicación fluida entre quienes hicieron el diagnóstico, el médico de referencia y quienes realizarán el o los tratamientos correspondientes;
- f) Estimular el desarrollo de la investigación y de los modelos evaluativos en la materia.
- g) Desarrollar sistemas estadísticos a nivel nacional y provincial en coordinación con todos los establecimientos de Salud, públicos y privados, que atiendan estas problemáticas, a fin de encauzar la prevención.
- h) Establecer la creación de un banco de datos.
- i) Planificar la capacitación del recurso humano en el asesoramiento a las familias frente a las problemáticas de cada patología y seguimiento, atendiendo las necesidades de cada caso.

Mediante las [leyes 534](#) y [1808](#) se determinó la obligatoriedad en el ámbito local de realizar los estudios necesarios para el diagnóstico y tratamiento de estas patologías neonatales.

Las determinaciones para la detección y posterior tratamiento en recién nacidos de fenilcetonuria, hipotiroidismo neonatal, fibrosis quística, galactosemia, hiperplasia suprarrenal congénita, deficiencia de biotinidasa, retinopatía del recién nacido, hipoacusia del recién nacido, chagas, sífilis y otras anomalías metabólicas genéticas y/o congénitas, son de realización y seguimiento obligatorio en todos los establecimientos públicos de la seguridad social y privados de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en que se atiendan partos y/o recién nacidos (art. 1º, ley 534, conf. ley 1808). A diferencia de la ley nacional, la Ciudad de Buenos Aires incluye la hipoacusia del recién nacido. Asimismo, en los últimos meses con equipamiento especial se pesquisaron tres nuevas enfermedades metabólicas.

En este sentido, el Programa de Pesquisa Neonatal (Ley del Talón 1808) es el conjunto de acciones coordinadas que permiten detectar entre los recién nacidos sanos, aquellos sospechosos de padecer enfermedades que causan una severa discapacidad mental o física que puede ser evitada con medidas de tratamiento.

Por definición son acciones fundamentalmente preventivas de la atención primaria de la salud y

como tales competen al área de la Salud Pública.

Una enfermedad es considerada para su rastreo neonatal:

- Si es frecuente, inaparente en el momento de nacer y causar una severa morbilidad mental y/o física y/o mortalidad al no ser detectada.
- Si su diagnóstico precoz representa un beneficio incuestionable, razonable en la comparación de costos (financieros y de recursos) para lo cual debe existir una prueba neonatal rápida, simple y realizable. Un tratamiento efectivo y disponible y un sistema que permita el diagnóstico, consejo, tratamiento y seguimiento de los detectados.

Un Programa de Pesquisa Neonatal representa el esfuerzo de distintos niveles de intervención que llevan al éxito. Entendiendo como tal la prevención de patologías discapacitantes.

En la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), a partir de la sanción de la ley 534 de Pesquisa Neonatal, modificada y ampliada por la ley 1808 de octubre de 2005, el Ministerio Público Tutelar de la CABA, y la Resolución Asesoría General 66/04, del año 2004, por medio de la Asesoría General Tutelar Adjunta de Menores propone y coordina acciones positivas, para la búsqueda y localización del recién nacido y/o su madre/familia, cuya citación y recitación por parte de los efectores de Salud fueron negativos. En tal virtud, la Secretaría de Redes de Salud dependientes del Ministerio de Salud del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires comunica por medio digital la necesidad de intervención de la Adjuntía para el cumplimiento y finalidad de la Resolución 66/04 de Asesoría General del Ministerio Público Tutelar y de la ley 1808. En lo posible y a partir de canales informales de comunicación o búsqueda de datos útiles, se intenta desde la Asesoría General Tutelar Adjunta de Menores dar con el paradero del binomio madre-hijo y su familia cuya presencia en laboratorio se requiere para realizarle nuevos estudios de pesquisa o para incluirlo en tratamiento específico.

Se informa por correo electrónico desde el efector de Salud todos los datos que se tengan del niño, su madre, padre o grupo familiar (aunque resulten parciales o incompletos) y se especifican cuáles han sido las acciones ya realizadas. Es decir, esta Asesoría interviene en una última etapa y cuando han resultado infructuosas las anteriores citaciones y/o requerimientos desde el Servicio de Salud que se llevan a cabo en el marco del Programa de Pesquisa Neonatal.

Referencias normativas

[Convención sobre los Derechos del Niño \(ONU, 1989\).](#)

[Ley 23.849. Convención sobre los Derechos del Niño.](#)

[Ley 25.179. Convención Interamericana sobre tráfico internacional de menores.](#)

[Ley 25.763. Protocolo relativo a la venta de niños, la prostitución infantil y la utilización de los niños en la pornografía.](#)

[Ley 26.061. Ley de protección integral de los derechos de las niñas, niños y adolescentes.](#)

[Decreto 415/2006. Reglamentación de la ley 26.061.](#)

[Ley 114 CABA. Protección integral de los derechos de las niñas, niños y adolescentes.](#)

Recibido: 12/07/2016; Publicado: 03/2017