

PODER LEGISLATIVO



PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO
ANTARTIDA E ISLAS DEL ATLANTICO SUR
REPUBLICA ARGENTINA

LEGISLADORES

Nº 065

PERIODO LEGISLATIVO 2001

EXTRACTO PROYECTO DE FUENTE CIVICA Y SOCIAL, PROY. DE LEY
ESTABLECIENDO LA REALIZACION DE UNA PRUEBA DE
MASTECO PARA LA DETERMINACION PRECOZ DE LA FIBROSIS
QUIMICA, EL HIPOFOSFATIDILICO CONGENITO Y LA FIBROSIS
QUIMICA -

Entró en la Sesión de: 18.4.2001

Girado a Comisión Nº 571

Orden del día Nº _____



Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego
Antártida e Islas del Atlántico Sur
BLOQUE FRENTE CÍVICO Y SOCIAL

PODER LEGISLATIVO
SECRETARIA LEGISLATIVA
29.3.01
MESA DE ENTRADA
Nº... Hs... FIRMA...



FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

La Ley Nacional 23.413, sancionada el 01 de octubre de 1986 estableció como obligatoria la prueba de rastreo para la detección precoz de fenilcetonuria e hipotiroidismo congénito en todas las maternidades y establecimientos asistenciales que tengan a su cuidado a niños recién nacidos.

En Tierra del Fuego, el 27 de mayo de 1993, la Legislatura Provincial sancionó la Ley 83, norma análoga a la Ley Nacional 23.413.

En diciembre de 1994 dicha norma fue modificada en sus artículos 1º y 2º extendiendo dicha obligatoriedad a la detección de fibrosis quística o mucoviscidosis, dando lugar a la sanción de la Ley 24.438, la cual fue publicada el 16 de Enero de 1995.

No obstante el importante valor preventivo que la aplicación de Ley provincial 83, la modificación realizada en la Legislación Nacional que incluye dentro del rastreo obligatorio a recién nacidos la enfermedad fibroquística de páncreas no ha tenido su correlato provincial.

La fibrosis quística es la enfermedad genética hereditaria más común de la raza blanca.

Según las estadísticas de la Organización Mundial de la Salud, su incidencia oscila entre 1 cada 2000 nacidos vivos y 1 cada 4000 nacidos vivos en la mayoría de los países europeos, aunque es menos común en la raza negra y muy rara en los orientales.

En la raza blanca una de cada 20 personas es portadora de una mutación en el cromosoma N° 7.

Se trata de un trastorno generalizado en las glándulas de secreción externa del organismo. Las secreciones anormales se traducen en una variedad de complicaciones que incluyen enfermedades pulmonares crónicas, insuficiencia pancreática, excesiva concentración de electrolitos en el sudor y, en ocasiones, cirrosis hepática.

El screening o rastreo es un sistema para el estudio total de una determinada población (en éste caso, recién nacidos) en la búsqueda de un determinado resultado (en éste caso, fibrosis quística).

Cuando se identificó la enfermedad, hace muchos años, la fibrosis quística fue denominada la enfermedad "fatal" o "letal" porque la expectativa de vida entonces se hallaba por debajo de los cinco años de edad. Hoy, sin

[Handwritten signatures in blue ink]



Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego
Antártida e Islas del Atlántico Sur



BLOQUE FRENTE CÍVICO Y SOCIAL

embargo con un conocimiento más profundo de la enfermedad y una mejor terapéutica se la puede reconocer y tratar más efectivamente; de ahí que la expectativa media de vida en los países desarrollados sea de 30 años aproximadamente. Estos avances no son distribuidos en forma equitativa, y se ha calculado que más del 95 % de los casos en América Latina son diagnosticados tardíamente o nunca y la expectativa de vida en los pocos que se han diagnosticado se reduce a las dos terceras partes comparado con la obtenida en los mejores centros mundiales.

Un diagnóstico temprano de ésta enfermedad resulta fundamental ya que:

- 1- Si el diagnóstico es tardío puede presentarse enfermedad respiratoria irreversible.**
- 2- Una intervención terapéutica temprana puede tener un mejor resultado.**
- 3- Los problemas gastrointestinales pueden detener el buen crecimiento y causar malnutrición.**
- 4- Pueden efectuarse diagnósticos y terapias inadecuados y costosos.**

Por lo expuesto, incorporar entre los rastreos obligatorios el de fibrosis quística significa avanzar en la legislación preventiva en salud, tendiente a mejorar la calidad de vida de nuestra población.

Por lo expuesto solicito a mis pares me acompañen en el presente proyecto de ley.



MARIA FABIANA RIOS
Legisadora Provincial





Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego
Antártida e Islas del Atlántico Sur

BLOQUE FRENTE CÍVICO Y SOCIAL



**LA LEGISLATURA DE TIERRA DEL FUEGO ANTÁRTIDA
E ISLAS DEL ATLÁNTICO SUR
SANCIONA
CON FUERZA DE LEY**

Artículo 1º: La realización de una prueba de rastreo para la detección precoz de la fenilcetonuria , el hipotiroidismo congénito y la fibrosis quística o mucoviscidosis será obligatoria en todos los establecimientos asistenciales de la Provincia de Tierra del Fuego que tengan a su cuidado a niños recién nacidos.

Artículo 2º: Las pruebas para fenilcetonuria e hipotiroidismo congénito se realizará en todos los recién nacidos y nunca antes de las 24 hs. de haberse iniciado la alimentación láctea. Para la fibrosis quística o mucoviscidosis la prueba se realizará en todos los recién nacidos dentro de los cuatro primeros días de vida .

Artículo 3º: Los análisis a los que se refiere el artículo 1º serán de carácter gratuito en todos los establecimientos dependientes del área de Salud de la Provincia.

Artículo 4º : El Registro del Estado Civil y capacidad de las personas exigirá como requisito indispensable para la inscripción de todo nacimiento , la constancia correspondiente de la realización de las pruebas de rastreo a las que se refiere el artículo 1º.

Artículo 5º: El Instituto de Servicios Sociales de Tierra del Fuego deberá considerarlas como prestaciones de rutina en el cuidado del recién nacido e incluirlas en el Plan Materno Infantil.

Artículo 6º: El área de Salud de la Provincia será la Autoridad de aplicación de la presente Ley.

Artículo 7º: Derógase la Ley Provincial N° 83.

Artículo 8º: Comuníquese al Poder Ejecutivo Provincial.



Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego
Antártida e Islas del Atlántico Sur



BLOQUE FRENTE CÍVICO Y SOCIAL

correspondiente de la realización de las pruebas de rastreo a las que se refiere el artículo 1°.

Artículo 5°: El Instituto de Servicios Sociales de Tierra del Fuego deberá considerarlas como prestaciones de rutina en el cuidado del recién nacido e incluirlas en el Plan Materno Infantil.

Artículo 6°: El área de Salud de la Provincia será la Autoridad de aplicación de la presente Ley.

Artículo 7°: Derógase la Ley Provincial N° 83.

Artículo 8°: Comuníquese al Poder Ejecutivo Provincial.

MARIA FABIANA RIOS
Legisadora Provincial