



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Corrientes*

EXPTE 15462 INGRESO 09/11/20 HORA 19:50

PROYECTO DE LEY

INICIADOR/RES: Meza, Fabiana Mariel

OBJETO: Creación de Sistema y/o Red de Seguimiento de Recién Nacidos Prematuros de Alto Riesgo.

FUNDAMENTOS

La OMS considera prematuro un bebé nacido vivo antes de que se hayan cumplido 37 semanas de gestación. Los niños prematuros se dividen en subcategorías en función de la edad gestacional en prematuros extremos, muy prematuros y prematuros moderados.

Cada año en el mundo nacen aproximadamente unos 15 millones de bebés antes de llegar a término, es decir, más de uno en 10 nacimientos. Más de un millón mueren cada año debido a complicaciones en el parto, y muchos de los que sobreviven sufren algún tipo de discapacidad de por vida, en particular, discapacidades relacionadas con el aprendizaje y problemas visuales y auditivos.

A nivel mundial, la prematuridad es la primera causa de mortalidad en los niños menores de cinco años.

La participación en el cuidado y el acompañamiento del bebé prematuro desde el primer momento, hacen una gran diferencia en el pronóstico del recién nacido, por lo que resulta trascendente implementar cuidados centrados, en la familia y en el recién nacido prematuro.

Los niños y niñas nacidos prematuros y bajo peso tienen un mayor riesgo de padecer en el futuro problemas de salud, neurodesarrollo y discapacidad, que asociado a otras situaciones de vulnerabilidad, pueden llevarlos a padecer diversas patologías e incluso a morir durante el período neonatal o post neonatal. Por esta razón son necesarios programas de seguimiento integral del crecimiento, desarrollo y monitoreo de salud que garantice el acceso a la contención social, la rehabilitación, y la asistencia de la familia en el cuidado del niño/a.

El éxito de los cuidados intensivos neonatales ha logrado la supervivencia de un número creciente de recién nacidos prematuros considerados de riesgo. El alta hospitalaria luego de internaciones prolongadas y tratamientos complejos y costosos no siempre implica la resolución de los problemas del niño/a. Algunos de estos se recuperan en forma completa requiriendo no más que los cuidados médicos y familiares habituales de todo lactante, mientras que otros pueden desarrollar enfermedades crónicas y discapacidades que exigen la participación de múltiples servicios, consultas médicas frecuentes y hospitalizaciones repetidas. Esta situación produce un impacto tanto sobre el niño/a como sobre su familia.

Tras el alta, los niños/as con una edad inferior a 32 semanas, precisan de una serie de cuidados y controles sistematizados, ya que, como se ha comentado, están en mayor riesgo de presentar problemas en el desarrollo, sean de crecimiento, neurológicos o sensoriales; por otro lado, se conocen índices de re hospitalización cercanos al 50% para aquellos de muy bajo peso con displasia broncopulmonar (DBP) durante el primero y segundo año después del alta. Las

razones más comunes para re hospitalización en esta población fueron enfermedad reactiva de vía aérea, neumonía, infección por virus sincicial respiratorio (RSV) y agravamiento de la DBP.

Muchos tendrán que enfrentar al nacer un doble riesgo: biológico y ambiental. Una proporción significativa de ellos presentará luego mayor incidencia de trastornos del crecimiento, mayor morbilidad general, y déficits del neurodesarrollo que se pondrán en evidencia durante los primeros años de vida.

Se considera que los egresados de las Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), en especial los niños/as de muy bajo peso al nacer, tienen una mortalidad post neonatal y post alta 5 a 10 veces mayor que los lactantes sin patología neonatal.

Las enfermedades perinatales, constituyen la principal causa de muerte durante el primer año de vida, siendo responsables de la mitad de las mismas. La segunda causa de muerte son las malformaciones congénitas. En conjunto son responsables de algo más del 70% de la mortalidad infantil.

Si bien, las UCIN incluyen en forma habitual a los prematuros egresados en programas de seguimiento que permiten el monitoreo sistemático del estado neurológico, evolución clínica, nutricional y psicosocial. Estos programas propios para cada consultorio deben de aplicarse con la participación de profesionales que desempeñan sus actividades en el primer nivel de atención, siendo que ellos pueden realizar los controles de salud habituales y tratar patologías que no estén vinculadas a la internación en UCIN.

La articulación entre ambos, todos responsables del seguimiento de los recién nacidos prematuros, desempeña un papel fundamental para asegurar que los esfuerzos realizados en las unidades de cuidados intensivos no sean afectados por problemas potencialmente evitables que se desarrollen después del alta. Esta articulación es esencial para mejorar la calidad de vida de los niños/as y de sus familias, reducir la tasa de re hospitalización y la tasa de mortalidad infantil.

La red de atención de los recién nacidos prematuros externados de las UCIN propone operativizar un esquema de atención conjunta interdisciplinaria, para la detección temprana de complicaciones, reducir la re hospitalización, evitar deserciones y favorecer el proceso de crecimiento y desarrollo en la población de niñas y niños de alto riesgo.

Es importante señalar que las acciones no deben comenzar al externar el paciente, sino desde la misma UCIN, con un trabajo grupal apropiado, que priorice los objetivos más relevantes: el niño, su familia y un vínculo sólido que permita el desarrollo de los integrantes de este núcleo. En la UCIN deben anticiparse situaciones de riesgo: el riesgo biológico estará marcado por el curso neonatal y las condiciones al momento de planearse el egreso. El riesgo social acompañante, debe ser detectado durante la internación, intervenido adecuada y oportunamente y acompañado hasta el afianzamiento del vínculo.

Es de destacar que los niños nacidos prematuros pueden desarrollarse libres de enfermedad o presentar signos sutiles que impacten a largo plazo. No necesariamente debe considerarse que tienen riesgo constante, ni secuelas inevitables. El acompañamiento a través del tiempo, promueve la detección precoz de alteraciones y esto conlleva el beneficio de la derivación e intervención oportuna.

En el sector público existen todas las herramientas necesarias para iniciar el tratamiento de estos niños, pero el inconveniente más común con el que tropezamos es el seguimiento de los niños prematuros.

El objetivo del proyecto es garantizar el abordaje integral del prematuro y su familia en todo el territorio de la Provincia y más allá en caso de no poseer domicilio en la misma, pero habiendo nacido o atendido al niño/a prematuro en el sistema de salud provincial.

La UNICEF especificó un decálogo de derechos para los niños prematuros, a los cuales esta ley pretende abordar:

1. La prematuridad se puede prevenir en muchos casos, por medio del control del embarazo al que tienen derecho todas las mujeres.
2. Los recién nacidos prematuros tienen derecho a nacer y a ser atendidos en lugares adecuados.
3. El recién nacido prematuro tiene derecho a recibir atención adecuada a sus necesidades, considerando sus semanas de gestación, su peso al nacer y sus características individuales. Cada paso en su tratamiento debe ser dado con visión de futuro.
4. Los recién nacidos de parto prematuro tienen derecho a recibir cuidados de enfermería de alta calidad, orientados a proteger su desarrollo y centrados en la familia.
5. Los bebés nacidos de parto prematuro tienen derecho a ser alimentados con leche materna.
6. Todo prematuro tiene derecho a la prevención de la ceguera por retinopatía del prematuro (ROP).
7. Un niño que fue recién nacido prematuro de alto riesgo debe acceder, luego del alta neonatal, a programas especiales de seguimiento.
8. La familia de un recién nacido prematuro tiene pleno derecho a la información y a la participación en la toma de decisiones sobre su salud a lo largo de toda su atención neonatal y pediátrica.
9. El recién nacido prematuro tiene derecho a ser acompañado por su familia todo el tiempo.
10. Las personas que nacen de parto prematuro tienen el mismo derecho a la integración social que las que nacen a término.

Por todo ello y en el convencimiento que la adaptación a la vida extrauterina conlleva importantes cambios fisiológicos muy bien tolerados por los recién nacidos a término, pero no por los bebés prematuros, y que el cumplimiento de los grandes avances introducidos a los protocolos obstétricos y neonatales sumado a poder disponer de recursos tecnológicos en las unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN), cada vez más perfeccionados, permitirán dar asistencia y posibilitar la supervivencia de bebés prematuros, es que solicito a mis pares que acompañen con su voto afirmativo la presente iniciativa.

Por todos los fundamentos expuestos ruego una sanción favorable del presente proyecto de ley, el que queda redactado de la siguiente manera:

EL HONORABLE SENADO Y LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE CORRIENTES, SANCIONAN CON FUERZA DE

L E Y:

Sistema y/o Red de Seguimiento de Recién Nacidos Prematuros de Alto Riesgo.

ARTÍCULO 1º. Créase el “Sistema y/o Red de Seguimiento de Recién Nacidos Prematuros de Alto Riesgo” centrado en la familia, que tendrá como beneficiario directo a todo recién nacido prematuro que requiera de atenciones especiales por un periodo prolongado superior al que requiere la población en general. La inclusión de los recién nacidos prematuros en el “Sistema y/o Red de Seguimiento de Recién Nacidos Prematuros de Alto Riesgo” se efectuará a partir de la detección de esta condición, permaneciendo en el sistema hasta el primer ciclo del sistema formal educativo provincial o hasta que dure la situación de riesgo, salvo inclusión en otro programa de atención específica.

ARTÍCULO 2º. A todos los efectos de la presente ley se entiende por recién nacido prematuro aquel recién nacido cuya edad gestacional es menor de 37 semanas, y posea un riesgo elevado de secuelas a lo largo de su desarrollo evolutivo y/o se posea una situación familiar de alta vulnerabilidad social.

ARTÍCULO 3°. DERECHOS. A los efectos del cumplimiento de la presente Ley, se establecen los siguientes derechos para:

A) La mujer con riesgo de tener un parto prematuro:

- 1) A tener los controles que sean necesarios durante su embarazo a efectos de prevenir la prematuridad.
- 2) A dar a luz en lugares adecuados para que su hijo reciba la atención apropiada. B) Los nacidos prematuros:

- 1) A ser atendidos en lugares adecuados a sus necesidades, considerando sus semanas de gestación, su peso al nacer y sus características individuales. Cada paso en su tratamiento debe ser dado con visión de futuro; 2) A recibir cuidados de enfermería de alta calidad, orientados a proteger su desarrollo y centrados en la familia;
- 3) A ser alimentados con leche materna;
- 4) A la prevención de la ceguera por retinopatía del prematuro (ROP);
- 5) A acceder -en caso de que el parto haya sido de alto riesgo-, a programas especiales de seguimiento, cuando sale del hospital o clínica;
- 6) A que su familia cuente con la información y participe en la toma de decisiones sobre su salud durante toda su atención neonatal y pediátrica;
- 7) A ser acompañado por su familia todo el tiempo, y;
- 8) A tener los mismos derechos a la integración social que los niños que nacen a término.
- 9)

ARTÍCULO 4°. Todos los recién nacidos prematuros tienen derecho a nacer en un lugar adecuado, entendiéndose por tal, nacer en una institución que le brinde calidad en el proceso de atención desde el nacimiento, contando con la complejidad requerida para dar respuesta a todas sus necesidades.

ARTÍCULO 5°. Son objetivos de esta ley los siguientes:

- a) Instrumentar la creación del “Sistema y/o Red de Seguimiento de Recién Nacidos Prematuros de Alto Riesgo” en el ámbito de la provincia de Corrientes, regionalizando la asistencia, de acuerdo a los niveles de complejidad creciente que esta demanda requiere.
- b) Promover la coordinación y armonización de los programas y normas existentes a nivel nacional, provincial y/o municipal que tengan objetivos similares y/o complementarios a los fijados en la presente ley. c) Promover la producción y actualización periódica de normas que establezcan criterios de seguimiento, diagnóstico, tratamiento y derivación para los distintos aspectos de la asistencia de los recién nacidos prematuros de alto riesgo.
- d) Colaborar en la tarea de prevención de problemas de salud y en la detección precoz de anomalías, para lo cual deberá preverse que cada recién nacido prematuro de alto riesgo posea acceso a los medios de diagnóstico que sean necesarios.
- e) Garantizar el tratamiento correspondiente a los recién nacidos prematuros de alto riesgo según su diagnóstico, su asistencia individualizada en su área geográfica de origen o la derivación oportuna a los distintos niveles de atención de la Red.
- f) Garantizar la rehabilitación integral de los recién nacidos prematuros de alto riesgo cuando el daño está establecido.
- g) Garantizar a los recién nacidos prematuros de alto riesgo el acceso a la educación especial que corresponda y/o maestras integradoras.

h) Asegurar la atención fluida del recién nacido prematuro de alto riesgo y su familia, dentro de la Red de Seguimiento según la complejidad de sus necesidades y el tipo de asistencia requerida.

ARTÍCULO 6°. La autoridad de aplicación de la presente ley será el Ministerio de Salud Pública a través de la dirección que considere acorde, la que deberá coordinar con los organismos públicos y/o privados que considere pertinente a fin de llevar adelante las acciones necesarias tendientes a garantizar el cumplimiento de los objetivos establecidos en el artículo anterior.

ARTÍCULO 7°. Serán funciones de la autoridad de aplicación:

- a) Coordinar con las instituciones de los subsectores públicos y privados las políticas que permitan dar cumplimiento a la presente ley.
- b) Permitir la participación de la familia y la comunidad, teniendo en cuenta su opinión para mejorar la asistencia brindada.
- c) Reunir la información epidemiológica derivada de la aplicación de la presente ley, a los efectos de crear una base de datos actualizada.
- d) Dictar cursos de capacitación para profesionales y talleres para padres sobre las particularidades en la atención especial de los niños que faciliten el cumplimiento de los fines de la presente ley.
- e)

ARTÍCULO 8°. El “Sistema y/o Red de Seguimiento de Recién Nacidos Prematuros de Alto Riesgo” estará integrado por efectores públicos y privados del sistema de salud provincial que cuenten con la unidad de cuidados intensivos neonatal y/o un consultorio para la atención de los recién nacidos prematuros de alto riesgo, en coordinación con los centros de asistencia a donde requieran ser derivados los mismos. La red de efectores estará integrada por profesionales de todas las disciplinas necesarias para cubrir íntegramente la asistencia de los recién nacidos prematuros de alto riesgo y sus familias.

ARTÍCULO 9°. Cada efector del “Sistema y/o Red de Seguimiento de Recién Nacidos Prematuros de Alto Riesgo” determinará que poblaciones seguir, según la categorización de la unidad de cuidados intensivos neonatal de la que forme parte. El niño o niña será seguido preferentemente por el equipo interdisciplinario de seguimiento del centro donde fue tratado por su patología neonatal, en coordinación con su área de referencia, asegurándose de no ser posible lo anterior, su atención dentro del “Sistema y/o Red de Seguimiento de Recién Nacidos Prematuros de Alto Riesgo”. El “Sistema y/o Red de Seguimiento de Recién Nacidos Prematuros de Alto Riesgo” deberá garantizar los aportes esenciales para la salud de prematuro y su grupo familiar, directamente o por medio de otros programas existentes o a crearse para tal fin.

ARTÍCULO 10°. La cobertura de las necesidades de los recién nacidos prematuros de alto riesgo comprende:

- a) Sostén alimentario para los niños y niñas que requieran complementar la lactancia materna o sustituirla en caso de carencia.
- b) Medicamentos.
- c) Vacunas incluidas en el calendario oficial y aquellas especiales necesarias en niños de alto riesgo. d) Otros medios de prevención de infecciones.
- e) Equipamiento auditivo, óptico y de órtesis y prótesis.

f) Tratamientos, traslados, necesidades nutricionales e insumos especiales necesarios para su asistencia.

ARTÍCULO 11°. El Poder Ejecutivo reglamentará la presente ley en el plazo de noventa (90) días a partir de su promulgación. En el plazo de sesenta (60) días contados a partir de la reglamentación, la autoridad de aplicación deberá constituir una comisión de asesoramiento permanente integrada por referentes de todas las disciplinas necesarias para su cumplimiento y por representantes de las asociaciones nacionales y/o provinciales de padres de recién nacidos prematuros y/o de las redes de salud involucradas en el seguimiento de estos pacientes. Los miembros de la comisión desempeñaran sus funciones con carácter honorario.

ARTÍCULO 12°. Los fondos necesarios para el cumplimiento de la presente ley se imputarán en el Presupuesto Provincial del año siguiente al de la promulgación de la misma.

ARTICULO 13°. COMUNIQUESE al Poder Ejecutivo.

DADA en la Sala de Sesiones de la Honorable Legislatura de la Provincia de Corrientes, a los.....días del mes de.....del año.....