



Poder Judicial de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires
Ministerio Público
Asesoría General Tutelar

**I ENCUENTRO REGIONAL DE DERECHO DE FAMILIA EN EL
MERCOSUR.
Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires, 23, 25 y 25 de junio
de 2005**

**EL DERECHO A LA SALUD DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y
ADOLESCENTES:
“NECESIDAD DE REFORMA DE LA LEY 534 SOBRE LA DETECCIÓN
DE ENFERMEDADES CONGÉNITAS”.**

*por ÁNGELES BALIERO DE BURUNDARENA, BÁRBARA FILGUEIRA INCHAUSTI y CHRISTIAN
MUSITANI

En las últimas décadas de siglo XX, el mundo científico comenzó a pensar que el error bioquímico que producía las enfermedades congénitas podía ser detectado antes de que produjera un daño irreversible para el individuo y la sociedad. Algunos países de América latina comenzaron en los años 80 esfuerzos aislados para realizar la pesquisa en sus países, pero fue realmente en la década del 90 cuando se tomó conciencia que se debían extender estos programas a todo el continente¹.

Con fecha 30 de noviembre de 2000 se sancionó, en el ámbito de la Ciudad de Buenos Aires, la ley 534, sobre “Recién Nacidos- Fenilcetonuria e Hipotiroidismo– Detección”, en concordancia con lo establecido por el art. 20° de la Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y los artículos 22° y 23° de la ley 114 sobre “Protección Integral de Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes².”

Dicha ley en su artículo 1° establece que resulta obligatorio para todos los establecimientos públicos, de la seguridad social y privados de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en los que se atiendan partos y/o recién nacidos, “...la realización del análisis para la detección de fenilcetonuria e hipotiroidismo neonatal en recién nacidos”.

Desde el inicio del Programa de Pesquisa Neonatal se han detectado una gran cantidad de afecciones en recién nacidos, y se les ha prestado *el debido tratamiento*, para evitar las funestas consecuencias que aquéllas acarrear. Tanto el hipotiroidismo congénito como la fenilcetonuria, en el supuesto en que no se le otorgue al recién nacido pronto tratamiento, acarrear para la persona del niño daños irreversibles, en muy corto plazo de tiempo. Las consecuencias dañinas en la salud de los bebés ante la falta de tratamiento se manifiestan en el sistema nervioso central (retraso mental grave, retardo en el crecimiento y maduración ósea).

¹ **QUEIRUGA, Graciela** “Detección Sistemática de Enfermedades Congénitas: Uruguay en el contexto de América Latina”. www.aqfu.org.uy, Revista N° 28 año 2000.

² Remarcamos que ya existía un marco regulatorio nacional: la ley **23.413** (10/10/86) estableció la obligatoriedad de realizar la pesquisa neonatal de Fenilcetonuria. La ley **23.874** (28/09/90) agrega la detección precoz de Hipotiroidismo Congénito y la ley **24.438** (21/12/94) incorpora la fibrosis quística.



Poder Judicial de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires
Ministerio Público
Asesoría General Tutelar

Por ello, el legislador de la Ciudad al sancionar la Ley N° 534 y su reglamentación no hizo más que cumplir, por un lado, con el claro mandato asumido por el Estado mediante la adopción para el ámbito local de los respectivos Tratados Internacionales de Derechos Humanos, y por el otro, con los preceptos que imperan la Constitución Nacional y la Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

La ley 534 de Pesquisa Neonatal, circunscribe su aplicación a la “*detección de fenilcetonuria e hipotiroidismo neonatal*”; sin embargo, desde el servicio de salud y la *praxis* cotidiana dicha aplicación se **amplió sobremanera**. En efecto, no sólo la obligación en torno a la detección que surge de la ley y alcanza como sostuvimos a dos enfermedades del recién nacido sino que con la misma inversión de insumos se detectan hoy precozmente **otras enfermedades congénitas y metabólicas**. Consideramos de relevancia prioritaria señalar que en nuestra Ciudad de Buenos Aires, ante un diagnóstico positivo de enfermedad metabólica del recién nacido en forma urgente y, con la pronta y debida atención se incluye al niño/a recién nacido/a en la consecución de **tratamiento adecuado y su consiguiente control**.

La detección precoz ampliada hacia otras enfermedades congénitas y metabólicas del recién nacido y/o su madre realizada desde el Programa de Pesquisa Neonatal se ha concretado en las siguientes patologías : **sífilis congénita, chagas, fibrosis quística, hiperplasia suprarrenal congénita, deficiencia de biotinidasa**.

Por lo anterior es que los hospitales de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires se encuentran en continua implementación, de aquellas acciones necesarias para la detección precoz de estas enfermedades, y prestan el **tratamiento adecuado y gratuito**, en tanto el seguimiento para el control y la atención se otorga por el sistema de redes de salud que se ha consolidado en el circuito de intervención. Además en las patologías de fibrosis quística, chagas y sífilis congénita se mejoró la cobertura existente para ampliar los beneficios de un diagnóstico precoz a los familiares probablemente afectados. Todo ello con el presupuesto asignado para el Programa de Pesquisa Neonatal.

De lo expuesto se desprende que no sólo se han detectado en la población de los recién nacidos desde el año 2001, aquéllas enfermedades metabólicas congénitas que marcaba la ley 534, sino que la manda legal ha sido ampliada en los hechos a otras enfermedades de los recién nacidos, a quienes se les aseguró el urgente tratamiento para evitar las consecuencias dañosas que las mismas hubieran producido en la salud infantil.

En efecto, en ese año 2001 se realizó el lanzamiento del Programa en un acto en el Hospital de Pediatría Garrahan. Se establecieron diagnósticos para el hipotiroidismo congénito y la fenilcetonuria. Entre los años 2001-2002, se avanzó para la elaboración de procedimientos y algoritmos diagnósticos para el estudio de nuevas patologías como la enfermedad de chagas, sífilis congénita y fibrosis quística. En el año 2003 se aunaron y optimizaron los esfuerzos individuales que estaban realizando los hospitales en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedad de chagas ,sífilis congénita y fibrosis quística implementándose el trabajo en red de acuerdo a los algoritmos consensuados. Debemos



Poder Judicial de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires
Ministerio Público
Asesoría General Tutelar

destacar la importancia que significó el aseguramiento a nivel central en la provisión de los insumos necesarios para afrontar no sólo la detección sino también el correspondiente tratamiento³.

El compromiso de la comunidad toda para la promoción, difusión y efectivización de los derechos que resume la ley 534 en tanto otorga prevención a la salud de los recién nacidos desde su alumbramiento ha sido encomiable. No sólo se han fortalecido para la obtención de los buenos resultados las propias redes de salud, sino que se han creado nuevas redes institucionales para dar la apoyatura pertinente en la fase de recitación para que la madre acuda al hospital público ante un diagnóstico positivo de las afecciones que se hubieron detectado en los niños. Nos referimos a la red conformada a tal efecto entre el Consejo de los Derechos de Niños Niñas y Adolescentes y la Asesoría General Tutelar del Ministerio Público de la Ciudad de Buenos Aires. Desde esta institución se estableció una efectiva articulación por la Adjuntía de Menores, para aquellos supuestos de vida en que el servicio social hospitalario no pudo encontrar a la madre del niño, siendo que por el transcurso del tiempo sin que se ubique al bebe la afectación de su salud aparece como un hecho incontrastable que lo coloca en riesgo de vida. Para sortear con celeridad estos obstáculos se obtuvo, desde la Asesoría General Adjunta de Menores, compromisos institucionales con la Secretaria de la Cámara Nacional Electoral, con el Registro Nacional de las Personas y con la Policía Federal Argentina, en orden a prestar toda la información a su alcance sobre los domicilios registrados de la madre del recién nacido y/o de sus abuelos y a citarlos para su concurrencia urgente al hospital, trátense de domicilios provinciales o de la Ciudad de Buenos Aires. Definitivamente, hasta la fecha se ubicaron a todas las madres y a sus hijos recién nacidos incluyéndolos en tratamiento, pidiéndose en ocasiones a los municipios provinciales, la colaboración para la búsqueda urgente, y también a los Hospitales de otras provincias argentinas⁴.

Por todo ello y en la convicción de que no sólo la detección, sino el tratamiento de estas enfermedades tiene que ver con los esfuerzos individuales y colectivos del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, es que con fecha 09/12/04 se presentó en la Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires un proyecto de nuestra autoría para la modificación de la ley 534⁵ consistente en reformular el artículo 1º de dicha norma vigente y redactarlo de manera tal que *la detección y posterior tratamiento en recién nacidos de fenilcetonuria, hipotiroidismo neonatal, fibrosis quística, galactosemia, hiperplasia suprarrenal congénita, deficiencia de biotinidasa, retinopatía, hipoacusia, chagas, sífilis, y otras anomalías*

³ Información aportada por la Dra. Sara Euschembaun, Coordinadora del Programa Redes de Salud, Secretaría de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

⁴ Con fecha 09 de noviembre de 2004 se realizó articulación con la Secretaría de Desarrollo Social y el PROFE de la Provincia de Formosa para la ubicación de la menor G.R.D cuya madre se retiró del Hospital Ramos Mejía sin efectuar los análisis correspondientes.

⁵ Proyecto N° 2004-03-077. Actualmente en trámite en la Comisión de Salud de la Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.



Poder Judicial de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires
Ministerio Público
Asesoría General Tutelar

genéticas y o congénitas, sean de realización y seguimiento obligatorio en todos los establecimientos públicos y privados de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires que atiendan recién nacidos.

Ello, debido a la necesidad de adecuar el alcance de la norma prevista en el art. 1 de la ley 534, al trabajo realizado en la actualidad –no sólo *detección* sino *tratamiento gratuito*– en el ámbito de la salud para la población en general, y establecer –por el instrumento legal– la obligatoriedad de brindar tratamiento para los niños recién nacidos en las enfermedades detectadas por la pesquisa, siendo que la inclusión en tratamiento del recién nacido afectado es hoy una realidad comprobable.

Así, la modificación de la ley 534, atiende a un criterio de realidad social porque la obligatoriedad regulada en ella, para la detección precoz de dos únicas patologías congénitas en el recién nacido (hipotiroidismo congénito y fenilcetonuria) se hubo superado –y ampliado– en los dos últimos años con ímprobos resultados y ello debería reconocerse en nueva regulación específica a partir de la modificación normativa.

La propuesta, en tanto promueve el sano desarrollo de los recién nacidos, es acertada y armoniosa con el ordenamiento jurídico vigente, con las recomendaciones efectuadas desde los diversos órganos competentes para la interpretación y aplicación de los tratados internacionales⁶ y con las diversas políticas públicas de los países del Mercosur.

La República Federativa de Brasil, en virtud con lo establecido en el artículo 10 inc. 3) la ley 8.069 de fecha 13 de julio de 1990⁷ y en el GM/MS N° 22 del 15 de enero de 1992⁸, sancionó con fecha 6 de junio de 2001, el GM/MS N° 822 que establece en su artículo 1° que además de la obligatoriedad a los hospitales públicos, privados y demás establecimientos de cuidados de salud para mujeres embarazadas, deben procederse exámenes observando el diagnóstico y terapéutica de anomalías en los metabolismos de los recién nacidos, siendo el programa quien debe brindar acompañamiento y **tratamiento** de las enfermedades congénitas detectadas. El programa debe ser ejecutado de forma articulada con el Ministerio de Salud y por las Secretarías de Salud de Estados, Distrito Federal y Municipios y su fin es promover el acceso del 100% de los recién nacidos vivos a dicho Programa. Las enfermedades contempladas son fenilcetonuria, hipotiroidismo congénito, fibrosis quística y enfermedades falciformes y hemoglobinopatías. A través de este programa, en el Brasil se ha buscado la

⁶ No debemos olvidar–por ejemplo– que la Argentina, con la ratificación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, ha asumido un compromiso internacional del cual no puede apartarse (conf. art. 75 inc. 22 CN). En tal sentido, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, ha expresado la necesidad de que los Estados adopten medidas para reducir la mortalidad y la mortalidad infantil y los ha instado a adoptar leyes u otras medidas para velar por el acceso a la atención de la salud. (Informe “*El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud: 11/08/2000*”. E/C 12/2000/4 (General Comments). 22° período de sesiones).

⁷ que prescribe la obligatoriedad a los hospitales públicos, privados y demás establecimientos de cuidados de salud para mujeres embarazadas, de proceder exámenes observando el diagnóstico y terapéutica de anomalías en los metabolismos de los recién nacidos como así también dar orientación a los padres.

⁸ que trata sobre el programa de Diagnóstico Precoz de Hipotiroidismo Congénito y Fenilcetonuria



Poder Judicial de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires
Ministerio Público
Asesoría General Tutelar

manera de garantizar los principios de igualdad, universalidad e integridad que deben regular las acciones de salud.

En el año 2003 se crea en la **República del Paraguay**, mediante la sanción de la ley 2.138, el Programa para la Prevención de la fibrosis quística y del retardo mental producido por el hipotiroidismo congénito y de Fenilcetonuria. El objeto del mismo es prevenir estas enfermedades y sus consecuencias en los recién nacidos. En tal sentido, la ley establece que las instituciones de salud, tanto públicas como privadas se encuentran obligadas 1) a realizar los correspondientes estudios *dentro de los siete días* del nacimiento y 2) a denunciar los casos de fibrosis quística e hipotiroidismo congénito y de Fenilcetonuria que fueran detectados ante los responsables del programa correspondiente para su posterior *tratamiento* (en concordancia con lo establecido por el artículo 7°).

En la **República Oriental del Uruguay**, la Comisión Honoraria para la Lucha Antituberculosa y Enfermedades Prevalentes (en adelante la CHLA-EP), coordina acciones con el Área de la Salud del Banco de Previsión Social y el Centro de Medicina Nuclear y Centro de Investigaciones Nucleares en el marco del “Programa de Detección Sistemática de Hipotiroidismo Congénito” a los efectos de cumplirse con el Decreto 183/94 del Poder Ejecutivo uruguayo. Éste último surgió de la iniciativa de un grupo de profesionales quienes en el año 1994, presentaron a la División de Epidemiología del Ministerio de Salud Pública un proyecto de ley que los obligara a la realización de la detección precoz del Hipotiroidismo Congénito sobre muestras de sangre obtenidas del cordón de los recién nacidos.. Si bien fue muy importante el soporte legal que proporcionó este decreto, resultó muy difícil controlar la práctica y la comprobación de que a todos los recién nacidos se les tomara la muestra e hiciera el examen de TSH. Por ello, finalmente se decidió acudir a la CHPLA-EP para solicitar y obtener la colaboración de su estructura en el contralor de la toma de sangre de cordón umbilical a todos los niños recién nacidos y que dicha muestra hematológica fuera enviada al laboratorio correspondiente. El resultado ha sido favorable. El programa tiene, desde entonces, el 99.5% de cobertura y desde el año 1991 hasta diciembre de 2004 han sido estudiados 572.118 niños y se han detectados 249 afectados⁹.

Propuesta. Conclusiones finales.

La pesquisa, detección y tratamiento gratuito de enfermedades congénitas prevenibles en el recién nacido, como hemos propuesto en el proyecto de reforma legislativa a la ley 534, es decir: fenilcetonuria, hipotiroidismo neonatal, fibrosis quística, galactosemia, hiperplasia suprarrenal congénita, deficiencia de biotinidasa, retinopatía, hipoacusia, chagas, sífilis- es una de las obligaciones que incumben al Estado argentino por imperativo constitucional .

⁹ Conforme lo informado por la Dra. Graciela Queiruga, Presidenta de la Asociación Bioquímica Uruguaya y Profesora de la Cátedra de Análisis Clínicos, Facultad de Química de la Universidad de la República Oriental del Uruguay.



*Poder Judicial de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires
Ministerio Público
Asesoría General Tutelar*

Por tanto consideramos indispensable la inclusión en el marco de la ley 534 en su art. 1º de aquellas enfermedades mencionadas mas arriba para su detección y el posterior tratamiento gratuito para cada una de las patologías, coonestándose de este modo la realidad fáctica con la legal. El tratamiento del Proyecto de modificación de la ley 534 y su pronta sanción resultan indispensables para garantizar el derecho a la salud de los recién nacidos en tanto amplía el número de enfermedades para su detección precoz y obliga a prestar tratamiento.

Debemos resaltar que las enfermedades mencionadas y su detección a tiempo previenen, -tratamiento mediante-, un daño irreversible en la salud de los recién nacidos.

En tal razón, *la reforma de la ley 534 de Programa de Pesquisa Neonatal, propuesta ante la Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a partir del proyecto de modificación de nuestra autoría, reconoce la necesidad de ampliar la detección precoz a otras enfermedades de los recién nacidos e incluir a las personas con dichas afecciones bajo tratamiento obligatorio y gratuito a cargo del estado.*

Se sustenta en el principio de igualdad de los ciudadanos, en la equidad y en el propósito que informa todo nuestro sistema constitucional, que es propender a la consecución del bienestar general.

Recomendamos que se adecue la legislación de la Ciudad de Buenos Aires, tal como lo hemos propuesto con el objeto de garantizar a los niños recién nacidos el derecho a su salud.

Este reconocimiento legal que promovemos para el resguardo de la salud de los niños, ha sido debidamente reconocido en los restantes países que integran el MERCOSUR, como se puso de manifiesto en el presente.

De ahí que resulte indispensable que la Ciudad Autónoma de Buenos Aires especialmente, modifique la ley 534 de Pesquisa Neonatal y la adecue en sus términos (ampliar la detección de las enfermedades congénitas y metabólicas del recién nacido, y proveer su tratamiento gratuito y obligatorio de las enfermedades detectadas .

Ello, para alcanzar definitivamente la coincidencia con los marcos legislativos vigentes de los restantes países del MERCOSUR (Uruguay-Brasil-Paraguay) para la atención de las enfermedades del recién nacido congénitas y metabólicas, siendo que en dichos países no solo detectan precozmente enfermedades congénitas y metabólicas de los recién nacidos , sino que también les proporcionan por mandato legal el consiguiente tratamiento gratuito y obligatorio para esas enfermedades.

No advertimos obstáculos entonces, para que en nuestra Ciudad de Buenos Aires el legislador preste rápidamente el reconocimiento legal que merece la practica comprobable y eficiente que en materia de atención a las enfermedades del recién nacido se desarrolla en el espacio metropolitano, para la detección de otras enfermedades incluidas aquellas que exige la ley 534 y el correspondiente tratamiento para ellas sin costo alguno para el beneficiario como viene sucediendo desde el año 2003.



*Poder Judicial de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires
Ministerio Público
Asesoría General Tutelar*

Es tiempo de promover en nuestro país la adecuación de aquellas legislaciones que requieran de modificación no sólo para otorgar debida garantía a los derechos en ellas reconocidos, sino para propender el alcance de un idéntico marco legislativo en el contexto del MERCOSUR como el existente en el Uruguay, Paraguay y Brasil, en el particular campo de trabajo para la salud en la detección e inclusión de tratamiento para las enfermedades congénitas de los niños recién nacidos.

Ángeles Burundarena. Asesora General Adjunta de Menores del Ministerio Público Ciudad de Buenos Aires. Profesora en la Carrera de “Especialización en Derecho de Familia” U.B.A. Profesora Derecho de Familia. USAL.

Bárbara Filgueira Inchausti. Docente en la U.B.A. Cátedra de “Derechos Humanos y Garantías”. Facultad de Derecho y Ciencias Sociales.

Christian Musitani. Docente en la U.F.L.O; Cátedra de Derecho Civil- Parte General.