

**DECRETO N° 463/14: APROBANDO LA REGLAMENTACIÓN DE LA LEY N° 2663**

Santa Rosa, 15 de Septiembre de 2014 – BO N° 3122- 10-10-2014

**VISTO:**

El Expediente N° 9689/2012 -MGEyS- Caratulado: "MINISTERIO DE SALUD – S/ REGLAMENTACIÓN DE LA LEY N° 2663", y

**CONSIDERANDO:**

Que, existe un conjunto de enfermedades de origen metabólico cuya detección en el neonato permite evitar el desarrollo de patologías graves, que lo afectarán irremediablemente para el resto de su vida;

Que, la pesquisa neonatal es un sistema interdisciplinario de la Salud Pública diseñado para llevar a cabo la detección masiva y universal, de dichas enfermedades, y el posterior tratamiento efectivo ante la implementación precoz del mismo;

Que la Ley N° 26.279 consagra la obligación para todos los establecimientos de Salud del país, sin distinción entre públicos y privados, de practicar los análisis necesarios para la detección de diversas patologías que, de no ser advertidas y tratadas a tiempo, pueden significar perjuicios, a veces irreparables, para la salud del recién nacido;

Que, en la actualidad los procedimientos de pesquisa neonatal en enfermedades de origen metabólico sea extendido a un conjunto de enfermedades, como las comprendidas por la Ley Nacional N° 26279: fibrosis quística, galactosemia, hiperplasia suprarrenal congénita, deficiencia de biotinidasa;

Que, un programa de estas características presenta otros beneficios de significativa importancia para la población, dado que brinda un conocimiento más profundo de las enfermedades pesquisadas y sus incidencias reales en la población;

Que, siendo la adhesión a la Ley Nacional N° 26.279, una herramienta legal que para implementar este método de análisis para la detección precoz de patologías que afectan la vida o calidad de vida de parte de la sociedad, se elabora la siguiente reglamentación para su efectiva aplicación, conforme lo establece la Ley N° 2663, sancionada el 24 de mayo de 2012 por la Cámara de Diputados de la Provincia de La Pampa;

Que teniendo en cuenta la pesquisa neonatal forma parte de la Medicina Preventiva y la Atención Primaria para la Salud, resulta necesario establecer la normativa que facilite la operatividad del PROGRAMA PROVINCIAL DE DETECCIÓN PRECOZ DE TRATAMIENTO DE ENFERMEDADES ENDOCRINO METABÓLICOS (PROPEM) EN EL RECIÉN NACIDO, correspondiendo al Poder Ejecutivo en cumplimiento del artículo 81 inciso 3° de la Constitución Provincial, proceder al dictado de la presente reglamentación;

Que, ha tomado intervención la Dirección de Maternidad e Infancia, la Delegación de Asesoría Letrada de Gobierno actuante ante el Ministerio de Salud y la Asesoría Letrada de Gobierno;

**POR ELLO:**

**EL GOBERNADOR DE LA PROVINCIA  
DECRETA**

**Artículo 1°.-** Apruébase la Reglamentación de la Ley N° 2663, que como Anexo forma parte integrante del presente Decreto.-

**Artículo 2°.-** El presente Decreto será refrendado por el Señor Ministro de Salud.-

**Artículo 3°.-** Dese al Registro Oficial y al Boletín Oficial, comuníquese, publíquese y pase al Ministerio de Salud a sus efectos.-

C.P.N. Oscar Mario JORGE, Gobernador de La Pampa – Dr. Mario Omar GONZALEZ, Ministro de Salud.-

**REGLAMENTACIÓN DE LA LEY N° 2663**

**Artículo 1°.-** Establécese que el Programa Provincial de Detección Precoz de Tratamiento de Enfermedades Endocrino Metabólicos (PROPEM), el cual comprende a la fenilcetonuria, hipotiroidismo congénito, fibrosis quística, galactosemia, hiperplasia suprarrenal congénita y deficiencia de biotinidasa en el Recién Nacido, se implementará de acuerdo con las normativas de la Ley N° 2663 y la presente reglamentación.-

**Artículo 2°.-** Sin reglamentar

**Artículo 3°.-** El PROPEM será organismo de rastreo, confirmación, tratamiento y seguimiento de las enfermedades predeterminadas en el Artículo 1° del presente Anexo, dependiendo de la Dirección de Maternidad e Infancia de la subsecretaría de Salud y el Centro de Referencia Público de dicho Programa tendrá su ámbito de funcionamiento en el Hospital "Dr. Lucio Molas", desde el cual se coordinará el mecanismo de recolección de muestras y entrega de los resultados, como de todas aquellas que puedan detectarse por el mismo procedimiento.-

**Artículo 4°.-** Dicho programa será ejecutado a través de:

1. Una red de referencia y contra referencia en todos los niveles de atención médica de la provincia con el Establecimiento Asistencial Dr. Lucio Molas.
2. Una Red de recolección de muestras en todos los servicios o establecimientos con partos.
3. Capacitación y Difusión de la Comunidad.
4. Un Registro Provincial de Enfermedades Congénitas, que estará conformado por la información del sector público y privado.

**Artículo 5°.-** La muestra sanguínea deberá ser presentada luego de las 48 horas de vida y antes del quinto día de vida del recién nacido.-

**Artículo 6°.-** Establézcase que la Dirección de Maternidad e Infancia deberá conformar la estructura organizativa del PROPEM y sus áreas; debiendo a tales fines designar un Coordinador Provincial del Programa, quien deberá:

- a) Ser especializado en técnicas de rastreo y/o pesquisa neonatal para que se cumplan las acciones necesarias en cada etapa en tiempo oportuno y en forma correcta y seguimiento de pacientes;
- b) Actuar en coordinación con instituciones gubernamentales, no gubernamentales y Asociaciones profesionales para garantizar el acceso a un diagnóstico precoz, tratamiento y seguimiento de las enfermedades congénitas;

- c) Confeccionará el manual de normas y procedimientos de laboratorio que deberá ser actualizado permanentemente;
- d) El Coordinador Provincial, deberá realizar evaluación estadística periódica;
- e) La confirmación diagnóstica y tratamiento deberán cumplimentarse antes del mes de vida;
- f) Las acciones de capacitación implementadas por el Coordinador Provincial, deberán comprender asistencia técnica, científica y organización de jornadas o cursos de capacitación a profesionales de la salud en relación a estas enfermedades, en forma periódica.

**Artículo 7°.-** La autoridad de aplicación deberá en un plazo de noventa días conformar una Comisión Interdisciplinaria de Especialistas en Pesquisa Neonatal el que tendrá representación de los profesionales: bioquímicos, médicos y otros provenientes los organismos estatales o no estatales que tengan relación con las enfermedades objeto del presente Decreto; la cual estará presidida por el Coordinador mencionado en el artículo 6° de la presente reglamentación.

Serán sus funciones asesorar con carácter ad-honorem, respecto a las patologías previstas en el Programa.

La Comisión estará integrada por profesionales que representarán a la Dirección de Hospitales, Dirección de Atención para la Salud, Sociedad Argentina de Pediatría, Asociación Pampeana de Endocrinología y Metabolismo (APEM), instituciones científicas, profesionales y/o académicas.

**Artículo 8°.-** Sin reglamentar.

**Artículo 9°.-** La evaluación y aplicación de los avances científicos que se susciten respecto de la pesquisa neonatal, deberán estar aprobados para su implementación por la Comisión Interdisciplinaria creada por el Artículo 7°, siempre que los mismos hayan demostrado eficacia y seguridad con nivel de evidencia y luego de la evaluación técnica realizada por los organismos competentes. Los mismos deberán ser incorporados por normas complementarias al Programa.

**Artículo 10.-** Establézcase que por Ley N° 2663, las obras sociales, mutuales prepagas que deben efectuar esta prestación e informar en forma periódica los recién nacidos pesquisados y casos positivos, según las normativas que establezca la autoridad de aplicación, al Registro Provincial.-

**Artículo 11.-** La Comisión Interdisciplinaria de Especialistas en Pesquisa Neonatal, tendrá a su cargo la elaboración de un Protocolo de Procedimientos, en un plazo no mayor de noventa días a partir de la creación de la Comisión mencionada.

**Artículo 12.-** Sin reglamentar.

**Artículo 13.-** Sin reglamentar.

**Artículo 14.-** Sin reglamentar.

**Artículo 15.-** Sin reglamentar.-