



CHUBUT

LEY I-656 **PODER LEGISLATIVO PROVINCIAL (P.L.P.)**

Créase el Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo.

Sanción: 16/05/2019; Promulgación: 03/06/2019;
Boletín Oficial 10/06/2019.

La Legislatura de la Provincia del Chubut sanciona con Fuerza de Ley:

Artículo 1°.- Créase el Programa «Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo», que tendrá como beneficiarios directos a todos los recién nacidos/as pertenecientes a los subsectores público, de las obras sociales y de la medicina prepaga asistidos por enfermedades neonatales en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales y que por ello estén en riesgo o presenten secuelas y/o necesidades especiales de atención a largo plazo, entendiéndose como tales a las que superen aquellas las de la población general.

Dicho seguimiento se implementará con posterioridad a su externación neonatal y hasta la finalización del primer ciclo del sistema educativo formal obligatorio o hasta la desaparición de su situación de riesgo si no estuvieran incluidos en otra Ley o Programa.

Art. 2°.- La Autoridad de Aplicación de la presente Ley será el Ministerio de Salud de la Provincia del Chubut, el que deberá coordinar con los Ministerios de Familia y Promoción Social y/o Educación, las acciones necesarias tendientes a garantizar:

- a) La creación de Grupos Interdisciplinarios de Seguimiento de los Recién Nacidos de Riesgo.
- b) La coordinación y unificación de programas y normas existentes a nivel Nacional, Provincial y/o Municipal que tengan objetivos similares y/o complementarios de la presente Ley.
- c) La producción y actualización periódica de normas que establezca los criterios de seguimiento, diagnóstico, tratamiento y derivación para los distintos aspectos de la asistencia de estos recién nacidos.
- d) La prevención de problemáticas y la detección precoz de anomalías, para lo cual deberá proveerse al niño/a y a cada grupo interdisciplinario el acceso a los medios diagnósticos que sean necesarios.
- e) El tratamiento correspondiente a cada niño según su diagnóstico o monitoreo, mediante su asistencia o derivación oportuna.
- f) La habilitación/ rehabilitación integral cuando el daño está establecido.
- g) El acceso a la educación especial que corresponda.
- h) El traslado hacia y desde los Centros de Salud en los que los niños de alto riesgo requieran cualquier tipo de asistencia.

Art. 3°.- Serán funciones de la Autoridad de Aplicación:

- a) Coordinar con las instituciones de los subsectores público, privado, y de la seguridad social las políticas que permitan dar cumplimiento a presente Ley.
- b) Garantizar el uso efectivo de los recursos y servicios existentes y necesarios para el cumplimiento de esta Ley.
- c) Promover la participación de la familia y comunidad, teniendo en cuenta su opinión para mejorar la asistencia brindada.
- d) Reunir la información estadística derivada de la aplicación de la presente Ley.

Art. 4°.- Cada centro de seguimiento determinará, según las características epidemiológicas de la UCIN de la que provienen sus pacientes, que poblaciones seguir.

El niño/a será seguido preferentemente por el equipo interdisciplinario de seguimiento del centro donde fue tratado por su patología neonatal, asegurándose, en caso contrario su atención en otro centro que cuente con el equipo de seguimiento y los servicios necesarios para el seguimiento integral del/la paciente. Los grupos de seguimiento de recién nacidos de alto riesgo tendrán la finalidad de monitorear la evolución post alta y a largo plazo de estos niños, detectar precozmente patologías y cubrir las necesidades de tratamiento en caso que correspondiera. Para cumplir con esta función deberá estar integrado por profesionales de todas las disciplinas necesarias para cubrir integralmente el control, el diagnóstico temprano y la indicación del tratamiento de las patologías prevalentes en las poblaciones de recién nacidos de alto riesgo a seguir en cada centro.

Art. 5°.- Esta Ley prevé la cobertura de las necesidades del niño mientras dure su situación de necesidad, la que deberá ser certificada por el médico tratante.

Se deberá contemplar:

a) Sostén alimentario para los niños en quienes no se ha instalado adecuada lactancia materna. Acceso a leches especiales si la condición del niño/a así lo requiere.

b) Medicación.

c) Vacunas incluidas en el calendario oficial y aquellas especiales necesarias en niños de alto riesgo.

d) Otros medios de prevención de infecciones como anticuerpos monoclonales, sueros, gama globulinas, etc.

e) Material protésico, equipamiento auditivo, lentes.

(Ya contemplado en leyes de discapacidad).

f) Tratamientos e insumos especiales necesarios para su asistencia (bolsas de colostomía, material descartable de aspiración, botón gástrico, etc.), durante el tiempo que dure su necesidad.

Art. 6°.- El Órgano de Aplicación, por vía reglamentaria, deberá diseñar las estrategias para el cumplimiento de la presente Ley.

Art. 7°.- En un plazo de sesenta (60) días desde la entrada en vigencia de esta Ley, la Autoridad de Aplicación debe constituir una Comisión de Asesoramiento Permanente integrada por todas las disciplinas necesarias para el cumplimiento de esta Ley. A esta comisión deberán integrarse además representantes de las Asociaciones de Padres de Recién Nacidos de Alto Riesgo y de las Redes de Salud involucradas en el seguimiento de estos pacientes.

Los miembros de la Comisión desempeñarán sus funciones con carácter honorario.

Art. 8°.- Los fondos necesarios para el cumplimiento de la presente Ley se imputarán a partidas propias incluidas en el Presupuesto Nacional, debiendo derivarse a las mismas otras partidas asignadas a programas y/o subprogramas con fines similares.

Art. 9°.- La ejecución de la presente Ley salvaguardará en toda instancia la satisfacción del interés superior del niño en el pleno goce de sus derechos y garantías, conforme los ejes rectores establecidos por la Convención Internacional de los Derechos del Niño, ratificada por Ley Nacional N° 23.849.

Art. 10.- LEY GENERAL. Comuníquese al Poder Ejecutivo.

José M. Grazzini Agüero; Damián Emanuel Biss

