

PROYECTO DE LEY

*El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina, Reunidos
en Congreso...*

Sancionan con Fuerza de Ley

ARTICULO 1°.- Crease el Programa Nacional de Atención Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Fisuras Labio Alveolo Palatinas (FLAP).

ARTICULO 2°.- El Programa Nacional de Asistencia Integral de niños, niñas y adolescentes con Fisuras Labio Alveolo Palatinas (FLAP) tiene por objeto:

- a) Favorecer la prevención, vigilancia, detección, diagnóstico, derivación, tratamiento integral Multidisciplinario, seguimiento y formación en materia de fisuras labio alveolo palatinas (FLAP) por medio de su reconocimiento legal;
- b) Impulsar la protocolización y estandarización de los procedimientos para la detección, Diagnostico, derivación, tratamiento integral multidisciplinario, seguimiento y formación en Materia de fisuras labio alveolo palatinas (FLAP);
- c) Brindar asistencia y formación a las familias de niños, niñas y adolescentes con fisuras labio alveolo palatinas (FLAP);
- d) Garantizar el acceso equitativo de todos los niños, niñas y adolescentes con fisuras labio alveolo palatinas (FLAP);
- e) Garantizar la formación, capacitación continua de los equipos interdisciplinarios tratantes en todo el territorio nacional;
- f) Favorecer la organización y participación en actividades académicas a nivel nacional, regional e internacional;

- g) Promover la investigación epidemiológica y clínica para el avance en los métodos de diagnóstico, abordaje y tratamiento de fisuras labio alveolo palatinas (FLAP);
- h) Promover el desarrollo de acciones de comunicación y difusión basadas en la evidencia científica, dirigidas a la población general, en materia de fisuras labio alveolo palatinas (FLAP).

ARTICULO 3º.- Crease la “Red Federal de Atención Integral de niños, niñas y adolescentes con Fisuras Labio Alveolo Palatinas (FLAP)”, continuadora a todos sus efectos de la “Red Federal para la atención de niños/as con Fisuras Labio Alveolo Palatinas (FLAP) o “Línea de Cuidado de niños y niñas con Fisuras Labio Alveolo Palatinas (FLAP)”, implementadas por la alianza entre el Programa Sumar y la Red Nacional de Anomalías Congénitas (RENAC).

ARTICULO 4º.- La Red Nacional de Anomalías Congénitas (RENAC) en cooperación con los organismos implementadores Programa Sumar deben definir el ámbito de sus competencias en cuanto a:

- a) La incorporación a la Red Nacional de Anomalías Congénitas (RENAC) de profesionales para integrar la red de atención;
- b) La identificación de las instituciones tratantes de pacientes con fisuras labio alveolo palatinas (FLAP), acreditadas por las autoridades jurisdiccionales y nacionales;
- c) El diseño de las etapas de detección, derivación, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los niños, niñas y adolescentes con fisuras labio alveolo palatinas en cada etapa de la vida;
- d) El establecimiento de un plan de tratamiento integral, interdisciplinario con prestaciones específicas y para etapas, diseñado en conjunto con el Programa Sumar;
- e) La formulación e implementación continuas de actividades formativas destinadas a los profesionales de las instituciones tratantes;
- f) La formulación e implementación de actividades y material formativo para las familias de niños, niñas y adolescentes con fisuras labio alveolo palatinas, con el objetivo de mejorar la adherencia a los tratamientos, en articulación con los equipos de salud.

ARTICULO 5°.- Todos los niños, niñas y adolescentes con fisuras labio alvéolo palatinas (FLAP) tienen derecho a la atención integral, interdisciplinaria y oportuna por parte de especialistas en dicha patología (FLAP), centrada en el paciente y la familia que contemple las necesidades específicas en cada etapa de la vida, desde la etapa prenatal hasta la adolescencia. El Estado nacional debe garantizar el acceso de niños, niñas y adolescentes en situación de vulnerabilidad socioeconómica el efectivo acceso a una atención integral e interdisciplinaria.

Se entiende por atención integral interdisciplinaria de pacientes con fisuras labio alvéolo palatinas (FLAP), a la suma de todas las intervenciones requeridas para su detección, derivación, diagnóstico, tratamientos, rehabilitación y seguimiento en cada etapa de la vida, lo que implica la concurrencia a varias especialidades de forma colaborativa, con equipos interdisciplinarios especializados en FLAP.

ARTICULO 6°.- El Estado nacional debe garantizar la inclusión de la patología en la Normativa para la Certificación de Discapacidad y de su actualización en virtud de la evidencia científica, así como la obtención del correspondiente Certificado de Discapacidad (CUD) por parte de las personas que la padecen.

ARTICULO 7°.- Créase un "Registro Nacional de las Patologías Congénitas FLAP", en el ámbito de competencias de la autoridad de aplicación.

ARTICULO 8°.- Las instituciones pertenecientes a la "Red Federal de Atención Integral de niños, niñas y adolescentes con Fisuras Labio Alveolo Palatinas (FLAP)" tienen el deber de recolectar los datos para el Registro que se consideren pertinentes, de acuerdo con la normativa que se dicte a tal efecto. La autoridad de aplicación debe promover la incorporación a la vigilancia epidemiológica de instituciones no pertenecientes al subsector público de salud, así como también implementar medidas para registrar casos detectados después del alta del recién nacido.

ARTÍCULO 9°.- Es deber de la autoridad de aplicación:

- a) Asegurar el traslado de los pacientes que residan a una distancia mayor a 100 kilómetros del hospital más cercano, que cuente con los profesionales para la atención y tratamiento de pacientes con fisura labio alveolo palatinas (FLAP).
- b) Promover la adhesión y firma de convenios con los actores involucrados ya sea en el ámbito público o privado para el tratamiento de pacientes con fisura labio alveolo palatinas (FLAP).

ARTÍCULO 10º.– Se instituye la semana del 23 de julio de cada año como “Semana Nacional de la Investigación, Vigilancia, Tratamiento y Difusión de FLAP”. La autoridad nacional en materia de salud, en coordinación con la Red, realizará durante este período actividades académicas, sociales y campañas de difusión en cooperación con los organismos especializados, universidades y organizaciones de la sociedad civil.

ARTÍCULO 11º.– Se deben garantizar los recursos que demande el cumplimiento de la presente ley por medio de la asignación de la partida presupuestaria del Ministerio de Salud de la Nación.

ARTICULO 12º.– De forma

Ariel Rauschenberger

Varinia Lis Marín

Pablo Yedlin

Ana María Ianni

Andrea Freites

Carolina Yutrovic

Eugenia Alianiello

Silvana Ginocchio

Blanca Osuna



*"2025 - Año de la Reconstrucción
de la Nación Argentina"*

Pablo Todero

Jorge Chica

FUNDAMENTOS:

La protección del derecho a la salud integral se encuentra vinculado inescindiblemente al derecho a la vida y a la dignidad humana: valores supremos en los estados de derecho.

En nuestro sistema, la protección de la salud cuenta con rango constitucional, por la incorporación al bloque de constitucionalidad de la Convención Americana de los Derechos Humanos y otros tratados de derechos humanos. Toda persona tiene derecho a que se respete su integridad física, psíquica y moral por medidas sanitarias y sociales. Por otro lado el artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales reconoce el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental; y compromete a los Estados Partes a adoptar medidas tendientes a la prevención y el tratamiento de las enfermedades y la creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica. También otros internacionales con jerarquía constitucional –como la Declaración Americana de los Derechos del Hombre y la Convención Americana sobre los Derechos Humanos- y las leyes nacionales consagran la tutela del derecho a la vida y a la salud, como bienes jurídicos protegidos.

Según el estudio “Características del tratamiento recibido por los niños con fisura labio alvéolo palatino (FLAP) en el subsector público en Argentina” de la Dra. María Cipolla y otros investigadores, las FLAP son anomalías congénitas craneofaciales que afectan la anatomía y funcionalidad de la cara y boca, pueden comprender el labio, el paladar o ambos. El compromiso en labios, paladar duro y blando, orificios nasales, gérmenes dentales, maxilares y musculatura –teniendo en cuenta la dificultad en la respiración, alimentación y habla– pueden ser origen hereditario, congénito o combinado. Un niño o niña puede nacer: a) solo labio fisurado; b) solo paladar hendido; y c) ambos a la vez (fisura labio-palatina). Esta abertura puede ocurrir en la parte trasera del paladar (paladar blando), o bien extenderse a la parte anterior o delantera del paladar, detrás de las encías (paladar duro).

Los niños que nacen con FLAP, presentan abertura o hendidura en el labio superior. Esto ocurre cuando el labio del recién nacido no se forma adecuadamente al principio del embarazo,

lo que causa una fisura. La fisura puede afectar solo a un lado del labio (fisura unilateral) –la situación más frecuente– a ambos lados del labio (fisura bilateral); en algunos casos se presenta una mera muesca en el labio (fisura incompleta), y en otros se extienden desde el labio hasta los orificios nasales, pasando por las encías superiores (fisura completa). Si la abertura del paladar se conecta con la abertura de las encías y el labio, el niño tendrá entonces una fisura labio-palatina.

Durante la sexta a la décima semana de gestación, normalmente los huesos y la piel de la mandíbula superior, la nariz y la boca del embrión o el feto se unen entre sí (o se fusionan) para formar el paladar y el labio superior. Si partes del labio y/o paladar no se fusionan completamente, el niño nacerá con una fisura o hendidura en el labio y/o paladar.

Esta patología repercute emocionalmente en el paciente y en su entorno familiar. *Su abordaje interdisciplinario requiere de la participación de docentes, odontopediatras, ortodoncistas, fonoaudiólogos, psicólogos, quienes deberán trabajar en forma articulada con otros profesionales de servicios hospitalarios de mayor complejidad.* La calidad de vida se puede mejorar significativamente con tratamiento y participación de profesionales especializados.

Un niño con fisura labio-palatina puede sufrir asimismo patologías conexas – tales como acumulación de líquido detrás de los oídos; dificultades para alimentarse, pérdidas auditivas, problemas dentales y problemas de habla, entre otras. Cuando la patología no se trata adecuadamente desde el nacimiento del paciente, puede producir –y de hecho produce– *consecuencias irreversibles* en el aspecto estético, dentario, en el lenguaje y en la faz emocional, tanto en la familia como en el niño o niña, dificultando (a veces imposibilitando) una adecuada inserción social y laboral. La condición dificulta además una correcta alimentación: en los lactantes se puede observar la existencia de problemas para succionar la leche materna. Asimismo –y en conexión con el último punto– suelen producirse pérdidas auditivas, ya que es común el padecimiento de una disfunción del tubo que conecta el oído medio a la garganta. También se observan retrasos en el desarrollo del habla y el lenguaje. En otro orden, se ve comprometido el desarrollo normal de la dentadura.

Sin un abordaje con equipos interdisciplinarios, y con profesionales debidamente preparados, la falta de empatía, la negligencia médica, la falta de atención y contención psicológicas pueden dificultar una inclusión social plena.

Como en el caso de otras afecciones, el tratamiento del paciente que presenta fisuras o hendiduras, depende de la severidad de la malformación. Si bien la asistencia a personas con FLAP comienza desde el momento mismo del nacimiento, se puede iniciar antes, a través de las consultas que le permiten a la madre gestante saber con antelación cuáles serán las necesidades del bebé, y conectarse con el equipo tratante. Por ese motivo, este Proyecto define que la atención integral, interdisciplinaria y oportuna debe contemplar las necesidades específicas en cada etapa de la vida, desde la etapa prenatal hasta la adolescencia.

El espectro de efectos y de situaciones que requieren atención sanitaria, evidencia la necesidad de un abordaje integral, *específico y preventivo*. Asimismo, los tratamientos deben ser personalizados y dependen del tipo y severidad de la fisura. La rehabilitación requiere de un equipo interdisciplinario, dada la complejidad de los sistemas afectados.

Se trata de una afección de importancia clínica. Las estadísticas del año 2020, en Argentina nacieron entre 1100 a 1200 niños y niñas afectados cada año. En el año 2006, con el objetivo de obtener información sobre los resultados del tratamiento de los niños afectados por esta condición, se organizó un trabajo en red de diferentes servicios públicos privados de rehabilitación de pacientes con FLAP en el ámbito nacional. En 2009 a fin de establecer un sistema nacional de vigilancia de defectos congénitos, se creó en Argentina el Registro (luego RED) Nacional de Anomalías Congénitas (RENAC), cuya coordinación depende del Centro Nacional de Genética Médica (Administración Nacional de Laboratorios e Instituto de Salud), del Ministerio de Salud. La Red funciona en los principales hospitales con maternidad de todas las provincias del país, donde sus integrantes detectan anomalías congénitas estructurales mayores. Desde 2015, RENAC es centro coordinador de la "Red Federal para la atención de niños/as con FLAP", creada en alianza con el Programa Sumar para fortalecer las prácticas de cuidado de los niños y niñas con cobertura pública de salud. Sumar tiene por objetivo general mejorar el acceso efectivo y equitativo a un conjunto de servicios de salud priorizados para la población con cobertura exclusiva a través de recursos financieros transferidos desde la Nación

hacia las jurisdicciones. El Programa tiene como antecedentes al Seguro de Salud Materno-Infantil (Decreto N° 2724/2002); al Programa para la Creación de Seguros de Maternidad e Infancia Provinciales en el marco del Seguro de Salud Materno-Infantil, luego llamado Plan Nacer; al Programa Nacional de Desarrollo de Seguros Públicos de Salud, posteriormente denominado "Programa Sumar"; al Programa de Ampliación de la Cobertura Efectiva en Salud –PACES-, creado sobre la base el Programa Sumar. Luego, al PACES se le restituyó la denominación Sumar, debido al arraigo de esta en las jurisdicciones.

Según últimos datos de RENAC, en 2023 y hasta julio de 2024, se incorporaron 9 nuevos equipos tratantes de 24 provincias, alcanzando un total de 85 equipos interdisciplinarios de FLAP en todo el país. La mayoría de ellos tiene equipo profesional completo, es decir, cuenta con las tres especialidades consideradas básicas para la atención de esta condición: fonoaudiología, odontología y cirugía. Los pacientes que residen en localidades sin equipos completos, gran parte completa el tratamiento en otra localidad, y una pequeña parte no lo completa. En este sentido, el artículo de Cipolla anteriormente citado afirma que existe correlación entre los factores socioeconómicos de las familias y los indicadores del tratamiento que reciben sus niños, niñas y adolescentes. Asimismo, los especialistas afirman que las familias con características sociales desfavorables tienen mayor riesgo de concebir un hijo o hija con FLAP, por lo tanto enfrentan una doble inequidad. Por este motivo se establece en el texto el Proyecto el deber del Estado nacional de garantizar el efectivo acceso de los niños, niñas y adolescentes provenientes de familias en situación de vulnerabilidad a las prestaciones que requieren forma integral. Se reconoce el derecho a la atención integral interdisciplinaria, entendida en forma amplia, como la suma de todas la intervenciones requeridas para su detección, derivación, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento en cada etapa de la vida, no sólo la reparación quirúrgica de la malformación, que implica la concurrencia de varias especialidades de forma colaborativa.

Este Proyecto busca retomar el valioso trabajo realizado por RENAC y el programa Sumar y otorgarle rango de ley formal. Además, incorpora nociones actuales respecto el tratamiento de personas con FLAP, se consagra a los y las adolescentes con la condición como sujetos de derecho, con el objetivo de que puedan acceder a la totalidad de las prestaciones que requieren

incluso en esta etapa de la vida, con criterio de oportunidad, integralidad y multidisciplinario, en línea con la evidencia científica y las recomendaciones locales, nacionales e internacionales.

Por los motivos expuestos, solicito el tratamiento de este Proyecto.

Ariel Rauschenberger

Varinia Lis Marín

Pablo Yedlin

Ana María Ianni

Andrea Freites

Carolina Yutrovic

Eugenia Alianiello

Silvana Ginocchio

Blanca Osuna

Pablo Todero

Jorge Chica