

PROYECTO DE LEY

El Senado y la Cámara de Diputados de la Nación Argentina sancionan con fuerza de ley

DÍA NACIONAL DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE LA TRAQUEOSTOMÍA EN LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA

Artículo 1°.- Institúyese el día 9 de noviembre de cada año como el "Día Nacional de Concientización sobre la Traqueostomía en la Infancia y la Adolescencia", con el objeto de promover la sensibilización de la comunidad, la difusión de información basada en evidencia científica, la capacitación para el cuidado integral, la inclusión social y educativa y la protección de los derechos de las niñas, niños y adolescentes con traqueostomía.

Artículo 2°.- La conmemoración instituida por la presente ley tendrá por finalidad:

- a. Promover la concientización sobre la realidad sanitaria, social, educativa y familiar de las niñas, niños y adolescentes con traqueostomía.
- b. Fomentar el respeto por sus derechos y favorecer su inclusión plena en los ámbitos educativo, deportivo, recreativo, cultural y comunitario, en condiciones de igualdad y no discriminación.
- c. Impulsar la capacitación permanente de los equipos de salud, personal docente, cuidadores, familiares y demás personas involucradas en su atención, promoviendo prácticas seguras para el cuidado integral y la adecuada respuesta frente a situaciones de emergencia relacionadas con el manejo de la vía aérea.
- d. Promover la difusión de información científica actualizada y de buenas prácticas para la prevención de complicaciones asociadas a la traqueostomía.
- e. Favorecer el desarrollo de acciones coordinadas entre los organismos públicos competentes, las instituciones de salud, el sistema educativo, las sociedades científicas, las universidades y las organizaciones de la sociedad civil, destinadas a mejorar la calidad de vida de las niñas, niños y adolescentes con traqueostomía y de sus familias.

Artículo 3°.- El Poder Ejecutivo Nacional, a través de la autoridad de aplicación que determine, promoverá durante la semana del 9 de noviembre de cada año la realización de campañas de información, educación y concientización dirigidas a la comunidad, así como actividades de capacitación destinadas a los equipos de salud, instituciones educativas, servicios de emergencia, cuidadores y familiares.

Asimismo, podrá impulsar jornadas científicas, actividades académicas, acciones de difusión y toda otra iniciativa orientada al cumplimiento de los objetivos previstos en la presente ley.

Artículo 4°.- La autoridad de aplicación promoverá, en coordinación con las jurisdicciones provinciales y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, la elaboración, actualización y difusión de recomendaciones, guías y materiales educativos destinados al cuidado integral de las niñas, niños y adolescentes con traqueostomía, tomando como referencia la mejor evidencia científica disponible y las recomendaciones elaboradas por las sociedades científicas competentes.

Artículo 5°.- Invítase a las provincias, a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y a los municipios a adherir a la presente ley y a desarrollar acciones de información, concientización, capacitación e inclusión en el marco de la conmemoración instituida.

Asimismo, invítase a las universidades, sociedades científicas, establecimientos sanitarios públicos y privados, instituciones educativas y organizaciones de la sociedad civil a participar activamente en las actividades previstas por la presente ley.

Artículo 6°.- Los gastos que demande el cumplimiento de la presente ley serán atendidos con las partidas presupuestarias que anualmente se asignen a la autoridad de aplicación, sin que su implementación implique la creación de nuevas estructuras administrativas.

Artículo 7°.- El Poder Ejecutivo Nacional determinará la autoridad de aplicación de la presente ley.

Artículo 8°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.

Pablo JULIANO

FUNDAMENTOS

Señora Presidente:

El presente proyecto de ley tiene por objeto instituir el 9 de noviembre de cada año como el "Día Nacional de Concientización sobre la Traqueostomía en la Infancia y la Adolescencia", con el propósito de promover la sensibilización de la comunidad, difundir información científica de calidad, fortalecer la capacitación de quienes intervienen en el cuidado de niñas, niños y adolescentes con traqueostomía y favorecer el desarrollo de acciones que contribuyan a su plena inclusión social, educativa y comunitaria.

La salud constituye un derecho humano fundamental cuya protección exige la adopción de políticas públicas activas, especialmente cuando se trata de niñas, niños y adolescentes. Nuestra Constitución Nacional y los tratados internacionales de derechos humanos incorporados con jerarquía constitucional imponen al Estado el deber de garantizar el acceso efectivo a las condiciones necesarias para el desarrollo integral de las personas menores de edad, removiendo las barreras que limiten el ejercicio de sus derechos y adoptando medidas positivas destinadas a asegurar la igualdad real de oportunidades y de trato.

En ese marco, la traqueostomía representa mucho más que un procedimiento quirúrgico destinado a asegurar la permeabilidad de la vía aérea. Para quienes la requieren, constituye una condición que modifica profundamente la vida cotidiana y demanda cuidados permanentes, controles especializados y una coordinación constante entre el sistema de salud, la familia, el ámbito educativo y la comunidad.

Los avances registrados durante las últimas décadas en neonatología, terapia intensiva pediátrica, cirugía infantil y medicina respiratoria han permitido incrementar significativamente la supervivencia de niñas, niños y adolescentes con enfermedades complejas que, años atrás, presentaban una elevada mortalidad. Gracias a esos progresos, cada vez son más los pacientes que continúan su tratamiento fuera del ámbito hospitalario y desarrollan su vida en el entorno familiar, escolar y comunitario.

Esta realidad representa un enorme avance para la medicina, pero también plantea nuevos desafíos para las políticas públicas. El alta hospitalaria no implica el fin del tratamiento. Por el contrario, inaugura una etapa en la que el acompañamiento permanente, la capacitación de los cuidadores y la adecuada articulación entre los distintos actores involucrados resultan determinantes para garantizar la seguridad del paciente y su calidad de vida.

La atención de niñas, niños y adolescentes con traqueostomía exige un abordaje integral e interdisciplinario. No sólo participan médicos especialistas, enfermeros y

kinesiólogos respiratorios, sino también docentes, equipos de orientación escolar, servicios de emergencia, cuidadores, familiares y organizaciones de la sociedad civil que cumplen un rol esencial en el acompañamiento cotidiano.

Las complicaciones derivadas del manejo de la traqueostomía —entre ellas la obstrucción de la cánula, la decanulación accidental, la formación de tapones mucosos o determinadas infecciones respiratorias— pueden evolucionar rápidamente hacia situaciones de extrema gravedad si no son identificadas y tratadas de manera inmediata. Por ello, la capacitación continua constituye una herramienta de prevención tan importante como el propio tratamiento médico.

Precisamente, la Sociedad Argentina de Pediatría, mediante la elaboración del Consenso Nacional para el Cuidado del Niño con Traqueostomía, desarrollado por especialistas pertenecientes a diversas disciplinas y hospitales pediátricos de referencia de nuestro país, estableció recomendaciones destinadas a unificar criterios de atención, promover prácticas seguras y optimizar la calidad del cuidado brindado a estos pacientes. El consenso pone especial énfasis en la necesidad de capacitar de manera permanente tanto a los equipos de salud como a familiares y cuidadores, entendiendo que la educación constituye uno de los principales factores para reducir complicaciones evitables y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

No obstante los importantes avances registrados en materia sanitaria, aún subsisten importantes desafíos vinculados con la inclusión social y educativa de niñas, niños y adolescentes con traqueostomía.

En numerosas oportunidades, el desconocimiento acerca de esta condición genera temores infundados, prejuicios o barreras que dificultan el acceso a establecimientos educativos, la participación en actividades deportivas o recreativas y la integración plena en los distintos espacios de socialización.

La inclusión no depende únicamente de la voluntad de las familias ni del esfuerzo de los profesionales de la salud. Requiere una comunidad informada, instituciones preparadas y políticas públicas que promuevan el conocimiento, eliminen estigmas y favorezcan la construcción de entornos seguros e inclusivos.

Instituir una jornada nacional de concientización constituye una herramienta idónea para alcanzar esos objetivos. Las efemérides nacionales no poseen únicamente un valor simbólico; cumplen además una función pedagógica y social al promover campañas de información, actividades de capacitación, jornadas académicas y acciones de difusión que contribuyen a instalar en la agenda pública problemáticas que requieren una mayor visibilidad.

En ese sentido, la presente iniciativa procura generar un espacio anual que permita fortalecer el trabajo conjunto entre el Estado, las sociedades científicas, las universidades, las instituciones educativas, los establecimientos sanitarios, las organizaciones de la sociedad civil y las familias, favoreciendo el intercambio de experiencias y la difusión de buenas prácticas en torno al cuidado integral de la traqueostomía pediátrica.

Desde la perspectiva jurídica, el proyecto encuentra sólido respaldo en la Constitución Nacional.

El artículo 75, inciso 22, otorga jerarquía constitucional a la Convención sobre los Derechos del Niño, que reconoce el derecho de toda niña, niño y adolescente al disfrute del más alto nivel posible de salud y obliga a los Estados a adoptar las medidas apropiadas para asegurar el acceso a los servicios sanitarios necesarios. Asimismo, dicho instrumento establece que el interés superior del niño debe constituir una consideración primordial en todas las decisiones que lo involucren.

Por su parte, el artículo 75, inciso 23, encomienda al Congreso de la Nación legislar y promover medidas de acción positiva destinadas a garantizar la igualdad real de oportunidades y de trato, en particular respecto de niñas, niños y adolescentes y de las personas con discapacidad.

En igual sentido, la Ley N.º 26.061 de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes reconoce el derecho de toda persona menor de edad a acceder a políticas públicas que garanticen su desarrollo integral, su inclusión social y el pleno ejercicio de sus derechos, imponiendo al Estado el deber de adoptar medidas concretas para hacerlos efectivos.

Asimismo, la Ley N.º 26.529 de Derechos del Paciente reafirma el derecho de toda persona a recibir una atención sanitaria digna, adecuada, oportuna y de calidad, basada en información suficiente y comprensible, principios que adquieren especial relevancia cuando se trata de pacientes pediátricos que requieren cuidados continuos y tratamientos altamente especializados.

Los principios consagrados por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, particularmente aquellos vinculados con la accesibilidad, la participación plena, la igualdad de oportunidades y la eliminación de barreras, constituyen también una valiosa referencia para el diseño de políticas públicas destinadas a promover la inclusión de quienes enfrentan condiciones de salud que demandan apoyos específicos, aun cuando la traqueostomía, por sí misma, no configure necesariamente una situación de discapacidad en todos los casos.

La elección del 9 de noviembre responde al nacimiento del doctor Salvador Magaró, reconocido médico argentino cuya trayectoria realizó valiosos aportes al desarrollo de la otorrinolaringología y al tratamiento de las patologías de la vía aérea en la infancia. Su labor científica, asistencial y docente constituye un legado que merece ser reconocido mediante una fecha destinada a promover el conocimiento, la capacitación y la sensibilización respecto de una problemática sanitaria que afecta a numerosas familias argentinas.

La creación del "Día Nacional de Concientización sobre la Traqueostomía en la Infancia y la Adolescencia" representa, en definitiva, una política pública de carácter preventivo y educativo que permitirá visibilizar una realidad muchas veces desconocida, fortalecer la formación de quienes intervienen en el cuidado de estos pacientes, promover su inclusión plena y reafirmar el compromiso del Estado con la protección integral de los derechos de niñas, niños y adolescentes.

La concientización salva vidas cuando se traduce en conocimiento, capacitación y respuestas oportunas. También construye una sociedad más empática cuando derriba prejuicios, favorece la inclusión y reconoce que cada niña, niño y adolescente tiene derecho a desarrollarse plenamente, sin que una condición de salud se convierta en un obstáculo para ejercer sus derechos o participar de la vida comunitaria.

Por los fundamentos expuestos, solicitamos a nuestros pares la aprobación del presente proyecto de ley.

Pablo JULIANO