



PROYECTO DE LEY

PROGRAMA DE PREVENCIÓN, DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO INTEGRAL DE LA PUBERTAD PRECOZ

ARTÍCULO 1°.- La presente ley crea el Programa Pubertad Precoz Central (PPPC), en el ámbito del Ministerio de Salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires o el organismo que en el futuro lo reemplace.

ARTÍCULO 2°.- El objeto del programa es garantizar el acceso a la detección, diagnóstico y tratamiento integral para el abordaje de la Pubertad Precoz Central (PPC) en niñas y niños, en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

ARTÍCULO 3°.- La autoridad de aplicación de la presente ley es el Ministerio de Salud de la Ciudad o el organismo que en un futuro lo reemplace.

ARTÍCULO 4°.- El Programa Pubertad Precoz Central (PPPC) tiene las siguientes funciones:

- a. entender en todo lo referente a la investigación, docencia, prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad en sus aspectos médicos y sociales;
- b. promover la capacitación, formación y perfeccionamiento de profesionales de la salud en el abordaje y tratamiento de la PPC;
- c. generar protocolos de atención de niñas y niños con diagnóstico de PPC;
- d. realizar estudios estadísticos sobre la PPC;
- e. llevar adelante campañas informativas/educativas destinadas a la comunidad en general y a grupos específicos tendientes a crear conciencia sobre la enfermedad y sobre los factores que la predisponen, a alertar sobre la necesidad de tratamiento oportuno y a evitar la discriminación de los pacientes;
- f. promover la concertación de acuerdos nacionales e internacionales, para la formulación y desarrollo de programas en común, relacionados con los fines de esta ley;
- g. realizar convenios de mutua colaboración en la materia, con las autoridades provinciales;
- h. asegurar a los pacientes sin cobertura médico-asistencial y aquellos que teniéndola sus efectores no cubren el tratamiento, la asistencia integral y la provisión gratuita de la medicación requerida en la presentación adecuada para cada paciente;
- i. dictar las normas que, desde el ámbito de su competencia, permitan el mejor cumplimiento del objeto de la presente;
- j. realizar todas las demás acciones emergentes de lo dispuesto en la presente y su reglamentación.

ARTÍCULO 5°.- El Poder Ejecutivo, a través del Ministerio de Salud o el organismo que en un futuro lo reemplace, determina las partidas presupuestarias necesarias que garanticen la implementación del Programa Pubertad Precoz Central (PPPC).

ARTÍCULO 6°.- En el marco de la Ley N° 4307 la cual es una adhesión a la Ley N° 26.689 se establece que la autoridad de aplicación debe elaborar un listado de Enfermedades Poco Frecuentes (EPF), de acuerdo a la prevalencia de dichas enfermedades en nuestro país, propiciar la realización periódica de estudios epidemiológicos que den cuenta de la prevalencia de EPF.

ARTÍCULO 7°.- El Poder Ejecutivo reglamentará la presente ley en el término de los 30 días desde su sanción.

ARTÍCULO 8°.- De forma.



FUNDAMENTOS

Señora presidenta:

La pubertad precoz es definida como una condición que lleva a los niños a adquirir, en forma temprana, caracteres sexuales secundarios provocando problemas en la estatura, en el desarrollo de los huesos y en el de los dientes. Estos cambios hormonales generan no sólo problemas físicos, sino que también influyen en el aspecto psicológico y en las relaciones sociales de las niñas y niños que padecen PPC.

En Argentina, el promedio de edad en el que se registra el inicio de signos puberales es de 10 años en niñas y 11 años en niños, pero pudiendo aparecer a partir de los 8 años en ambos sexos.

Esta condición afectaba a 1 de cada 5000 niños y niñas, pero a partir de la pandemia COVID-19 hubo un aumento significativo en el número total de diagnóstico de PPC durante y posterior al confinamiento (37 casos) en comparación con el mismo periodo (marzo-julio) de 2015 a 2019. Sin embargo, se hizo más frecuente en niñas, habiendo una relación 20 a 1 entre niñas y niños afectados de acuerdo con datos de la Sociedad Argentina de Ginecología Infanto Juvenil.

De acuerdo con un estudio de la Sociedad Argentina de Pediatría, a partir del año 2017 las consultas por pubertad precoz tuvieron un aumento sostenido en la incidencia con un porcentaje anual de ascenso que promedio el 59,9%.

La maduración física temprana respecto del resto de sus pares genera en la mayoría de los casos sentimientos de angustia, vergüenza, timidez lo que conlleva, con mucha frecuencia, a un retraimiento que afecta la personalidad de los menores. Asimismo, estas niñas y niños pueden ser víctimas de prácticas de acoso físico, verbal o psicológico, de forma continuada, sufriendo un trato vejatorio y descalificador con el fin de desestabilizarlos psíquicamente (bullying).

La detección temprana de la PPC, permite la realización oportuna de un tratamiento que detendrá el progreso del desarrollo sexual en edades tempranas. El tratamiento es seguro y efectivo, de acción transitoria y efecto completamente reversible, al bloquear la secreción de hormonas para frenar el avance puberal, consistiendo en la prescripción de medicamentos -análogos de la gonadotropina- que detienen la secreción de hormonas sexuales para así retrasar la pubertad y permitir un desarrollo óseo adecuado durante la niñez. Estos medicamentos son muy costosos, inicialmente los efectores de salud sólo reconocían un 40% o 50% y en la mayoría directamente no los cubrían.

A través del reclamo de padres, asociaciones que trabajan sobre esta enfermedad y varias presentaciones que se realizaron en Nación se ha logrado la inclusión del tratamiento para la PPC -con análogos de las gonadotropinas- en el PMO, a través de la Resolución del Ministerio de Salud de la Nación 3437/21. No obstante, cabe destacar que esta Resolución sólo abarca a las Obras Sociales Nacionales y prepagas reguladas por la Superintendencia de Salud de la Nación, que por lo tanto deben cumplir con obligaciones de supervisión y control de ese organismo, entre ellas el cumplimiento del PMO. Ni las Obras Sociales Provinciales ni el PAMI, ni las obras sociales especiales están sujetas a cumplir el PMO, con lo que el tratamiento para la PPC corre riesgos de frustrarse por la imposibilidad de acceder a un medicamento tan costoso. Lo mismo ocurre en el sector público nacional o provincial donde los recursos escasean y para acceder a estos tratamientos se deben realizar un sinnúmero de trámites. Por esto, un universo importante de la población queda fuera de una eventual cobertura contra esta enfermedad.

Asimismo, resulta prioritario la capacitación, formación y perfeccionamiento de profesionales de la salud en el abordaje y tratamiento de la PPC. La detección temprana y la realización de estadísticas son herramientas fundamentales para el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad. Actualmente podemos encontrar una fuerte evidencia sobre la relación entre los disruptores endocrinos y la pubertad precoz. Los disruptores endocrinos son compuestos químicos extraños al cuerpo que una vez incorporados al organismo permanecen largo tiempo depositados, alterando el equilibrio hormonal y



provocando consecuencias en el corto o largo plazo en la salud del individuo expuesto, pueden interferir en la síntesis, secreción, transporte, metabolismo, unión y eliminación de hormonas que están presentes en el organismo. Por lo que resulta indispensable que los profesionales de la salud estén constantemente informados y capacitados para lograr una rápida identificación de las posibles causas.

Por ello, el proyecto busca abordar una preocupación importante en la salud de la niñez y garantizar un acceso más amplio y equitativo al tratamiento. Para eso se propone crear un Programa Pubertad Precoz Central en el ámbito del Ministerio de Salud, o al organismo que en el futuro lo reemplace, en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Cabe destacar que esta presentación tiene como antecedentes la Ley Nacional N° 27732 a la cual la provincia de Salta se ha adherido en el corriente año.

El proyecto se basa en la Constitución Nacional de Argentina y en tratados internacionales que garantizan el derecho a la salud de la población, especialmente de los niños y niñas. La Constitución Nacional garantiza el derecho a la salud de la población argentina en los artículos 33, 41, 43 y 75 incisos 22 y 23. Por otro lado, el artículo 75 inciso 22, con jerarquía constitucional, refiere a los tratados y convenios internacionales y entre ellos a la Convención sobre los Derechos de los Niños la que en su artículo 24.1 expresa: "...el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud -y establece que- los Estados Partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios." El derecho a la salud es una obligación estatal, la protección de los derechos de las niñas y niños es una agenda prioritaria de todo Estado.

Asimismo, la Constitución de la Ciudad en su artículo 20 expresa que: "el gasto público en salud es una inversión social prioritaria. Se aseguran a través del área estatal de salud, las acciones colectivas e individuales de promoción, protección, prevención, atención y rehabilitación, gratuitas, con criterio de accesibilidad, equidad, integralidad, solidaridad, universalidad y oportunidad."

Esta Ley es fundamental porque visibiliza, porque garantiza el acceso gratuito a un diagnóstico, a un tratamiento y a una medicación adecuada, porque permite formar profesionales y cuidar fundamentalmente la salud y las emociones de los niños y de las niñas. No se trata de estadísticas, se trata de historias de vida que viven nuestros niños y nuestras niñas.

Por ello, y por todas las razones expuestas en el presente se entiende necesaria la implementación del Programa Pubertad Precoz Central (PPPC) en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.