

BUENOS AIRES, 11 de julio de 2012

VISTO la **actuación N° 520/12**, caratulada: '*DEFENSOR DEL PUEBLO DE LA NACIÓN, sobre falta de Programa de prevención de enfermedades renales en la infancia*', y

CONSIDERANDO:

Que el Defensor del Pueblo de la Nación promovió estos actuados en función de la falta de un Programa universal de prevención de enfermedades renales en la Infancia, con el propósito de investigar las acciones que la cartera sanitaria hubiera realizado en pos de prevenir esas patologías.

Que las patologías renales en la infancia, si no son tratadas precozmente pueden evolucionar en insuficiencias renales crónicas (IRC), que habrán de requerir diálisis y eventualmente en la realización de trasplante renal.

Que la falta de un Programa Nacional orientado a la prevención y detección temprana de *enfermedades nefrourológicas*, que puedan evolucionar hacia una IRC, conlleva elevados costos económicos, sociales y psicológicos, especialmente para la salud pública.

Que de acuerdo con datos disponibles y teniendo en cuenta que puede haber subregistros, se calcula que existen unos **1310** pacientes de hasta 18 años de edad, que ingresaron a diálisis, entre **2004** y **2010**.

Que, entonces, se integran a diálisis entre **160** y **200** pacientes por año, de los cuales el 40% son *uropatías*, incluido *mielomeningocele*, y después el Síndrome Urémico Hemolítico (SUH) y *enfermedades glomerulares*.

Que sólo el SUH plantea anualmente alrededor de 400 casos, de estos entre el 1% y el 2% desarrollan insuficiencia renal crónica (IRC); siendo las

uropatías y el SUH las causas más frecuentes de insuficiencia renal crónica terminal (IRCT) que derivan en diálisis.

Que, a tenor de estas consideraciones, y en particular con el propósito de establecer si resulta viable la formulación de un Programa sanitario destinado a la prevención de enfermedades renales en la infancia, se solicitaron informes al Ministerio de Salud de la Nación, al INCUCAI, a la Sociedad Argentina de Pediatría, al Hospital de Pediatría 'Prof. Dr. Juan Pedro Garrahan', al Hospital General de Niños 'Dr. Ricardo Gutierrez', al Hospital General de Niños 'Pedro de Elizalde', al Hospital de Niños 'Sor María Ludovica' de la ciudad de La Plata, al Hospital Municipal de Niños de San Justo, al Hospital de Niños 'Orlando Alassia', la provincia de Santa Fe, al del Hospital Pediátrico 'Dr. Humberto Notti' de Mendoza y al Hospital del 'Niño Jesús' de la ciudad de San Miguel de Tucumán.

Que el Instituto Nacional Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI), informó que de los **5811** pacientes en lista de espera renal, **114** tienen **menos de 18 años de edad**, de ellos **29** son **menores de 10 años** y **85**, tienen **entre 10 y 17 años**.

Que las patologías prevalentes son *nefropatía obstructiva, glomerulonefritis, SUH y nefritis túbulo intersticial*.

Que entre **2004** y **2011** ingresaron a la lista de espera renal **100 pacientes menores de 18 años**.

Que, por su parte el *Ministerio de Salud de la Nación*; informó que no existe un Programa específico para la prevención de enfermedades renales en la infancia, indicando que la Dirección Materno Infantil trabaja en la prevención de enfermedades en general priorizando las enfermedades prevalentes en la infancia, es decir, las respiratorias, diarreas, muerte súbita del lactante, prevención de mielomeningocele y alimentos para la prevención del SUH y promoción de la salud ambiental infantil, ambiente libre de humo, agrotóxicos,

mercurio, plomo, radiaciones, a través de las Unidades pediátricas ambientales que funcionan en los hospitales pediátricos de algunas jurisdicciones.

Que no consideran recomendable generar un programa por patología ya que se superponen las recomendaciones de prevención y promoción de la salud y no alcanzarían los recursos del Estado para financiar equipos que ejecuten tantos Programas como enfermedades existen.

Que el Ministerio realiza campañas anuales de prevención y promoción de conductas alimentarias saludables y prevención de enfermedades diarreicas en general.

Que entre las estrategias de prevención del SUH por parte del Estado se encuentra el Sistema de Vigilancia Epidemiológica, las políticas destinadas al control de la industria de la carne y las estrategias de prevención que apuntan a la educación de la población.

Que entre las tácticas de prevención orientadas a la educación refiere que en 2004 se participó de un Taller de Trabajo sobre 'Evaluación de la eficacia de costos y desventajas de acciones preventivas del SUH, donde ese Ministerio debe asumir la garantía de inocuidad de los alimentos como una política de Estado.

Que, agregó que el Ministerio distribuyó afiches alusivos a la enfermedad mediante, Médicos Comunitarios, Plan Remediar, Municipios Saludables y Hospitales Públicos y adoptó al SUH como enfermedad prioritaria de investigación en el año 2007.

Que la prevención primaria de las infecciones por *Escherichia coli entero hemorrágica*, productora de toxina Shiga (STEC), es fundamental para disminuir su impacto sanitario. Señaló que la prevención se dirige a mejorar el control de la higiene alimentaria considerando las enfermedades de transmisión alimentaria en su conjunto.

Que, a su vez, precisó que *la educación juega un rol importante en la prevención de esta enfermedad, por lo tanto padres, educadores y manipuladores de alimentos deben ser informados.*

Que, con relación a diagnósticos prenatales de malformaciones renales; se señala que el Programa Red Nacional de Genética Médica y el Centro Nacional de Genética Médica (CENAGEM, ANLIS) dependientes del Ministerio de Salud, llevan adelante iniciativas oficiales.

Que en tal sentido en **2009** se creó del Registro Nacional de Anomalías Congénitas (RENAC), actualmente activo en **83** hospitales del subsector público y que en **2012** incluirá un total de **100 a 120** instituciones con **1000** partos o más del subsector.

Que la rutina del Registro incluye el examen de los recién nacidos vivos y de los nacidos muertos con **500 grs.** o más y el registro de las malformaciones congénitas mayores, incluyendo las malformaciones renales, derivando a la familia –en su caso- a los genetistas disponibles en la jurisdicción.

Que se realiza la capacitación de tocoginecólogos y especialistas en imágenes en el diagnóstico prenatal de malformaciones congénitas.

Que en cuanto a campañas educativas y de prevención de enfermedades transmitidas por alimentos ‘Cuidar sus alimentos es cuidar su salud’, se difundió en medios televisivos y radiales y se encuentra disponible en la página web de la ANMAT; también se encuentra una sección respecto de las bacterias patógenas causantes de enfermedades transmitidas por alimentos, que aborda distintos tópicos vinculados con la temática.

Que indicó que se está a disposición el material gráfico y folletos de la campaña para quienes deseen colaborar con la difusión. La campaña fue elaborada en colaboración por el Ministerio de Salud de la Nación, la ANMAT, el INAL, la Secretaría de Defensa de la Competencia y Defensa del Consumidor, con auspicio de la OPS/INAPPAZ.

Que, en cuanto a las medidas para disminuir la ocurrencia, señala que la Dirección de Maternidad e Infancia, realiza la prevención desde el Programa Nacional de Educación Alimentaria y Nutricional que rige desde **2002** que se enmarca en el Convenio suscripto entre las Secretarías de Políticas de Sociales del Ministerio de Desarrollo Social y la Secretaría de Programas Sanitarios, dependiente de ese Ministerio de Salud, contemplada por la ley N° 25.724, por el que se crea el Programa Nacional de Alimentación y Nutrición.

Que con relación a los casos notificados de SUH **2005-2008**, el Ministerio informa que corresponden a **1319** casos de niños **menores de 15 años** y **31** casos de **mayores de 15 años**, en cuanto a la mortalidad registrada en el mismo período alcanzó los **45** casos en menores de **15 años** y **10** casos de **mayores de 15 años**. Los datos correspondientes a **2009-2010**, sobre **menores de 15 años**, alcanzaron los **9** casos en cada año.

Que, en cuanto a las respuestas brindadas por los hospitales consultados, se observa que existen *coincidencias* significativas con respecto:

- a la importancia de la prevención de las patologías que derivan en IRC;
- a la inexistencia de Programas de Prevención tanto de orden nacional como provinciales;
- a la necesidad de informar continuamente respecto de las medidas a adoptar para morigerar la morbimortalidad que generan ciertas patologías renales graves en la infancia y durante el embarazo;
- a su detección precoz;
- a los recursos económicos que insume el tratamiento de la enfermedad una vez producida;
- a la importancia de la sistematización a través de un Programa puntual, dada la alta incidencia de estas enfermedades agudas y crónicas en la morbimortalidad infantil;

- a la necesidad del sistema de salud de desarrollar políticas que promuevan la calidad e igualdad en la atención y programas preventivos universales que permitan disminuir la incidencia de enfermedades renales en la infancia;
- a la posibilidad de acceso de los sectores de menores recursos que permita acudir a la atención médica preventiva.
- a la alta incidencia, en particular, del SUH (aproximadamente 500 casos por año), situación por demás pasible, de una política sanitaria preventiva.
- a la necesidad de difusión 'permanente' de los mecanismos de prevención, dado que es puntualmente el SUH una enfermedad renal prevenible a través de los controles correspondientes en las distintas etapas.

Que, el conjunto de la información obtenida muestra que –entre otras patologías- el SUHD+epidémico, diarrea+, presenta características endémicas en nuestro país, siendo la *primera causa* de insuficiencia renal aguda en el lactante, es decir en niños y niñas **menores de 2 años**, y la *segunda causa* de trasplante renal en edad pediátrica.

Que, en Argentina se verifica la mayor prevalencia e incidencia del mundo de dicha enfermedad: **17,5** casos cada **100.000** niños y niñas menores de **5 años**, con **523** nuevos casos en el **año 2007**, y 12,5 casos cada **100.000** niños y niñas **menores de 5 años** con **487** nuevos casos en el año **2009**, en **2010** hubo **434** casos y en **2011** se registraron **133** casos, según datos del Ministerio de Salud de la Nación.

Que, particularmente, el SUH es una patología prevenible y de notificación obligatoria desde el mes de abril de 2000, de acuerdo con el dictado de la resolución N° 346, del registro del Ministerio de Salud de la Nación, sin perjuicio de lo cual no existe hasta ahora un Programa de prevención de esta y otras enfermedades renales, a nivel nacional.

Que, la Constitución Nacional garantiza, particularmente a través de la incorporación de los Tratados Internacionales, a los que otorgó jerarquía constitucional, los *derechos del niño* (*Convención sobre los Derechos del Niño*, ley 23.849).

Que, por su parte, la ley 26.061, de *protección integral de los derechos de las niñas, niños y adolescentes*, cuyo objeto consiste en la *protección integral de los derechos de las niñas, niños y adolescentes que se encuentren en el territorio de la República Argentina, para garantizar el ejercicio y disfrute pleno, efectivo y permanente de aquellos reconocidos en el ordenamiento jurídico nacional y en los tratados internacionales en los que la Nación sea parte*, plasma con total precisión cuáles son los derechos que asisten a dicho conjunto.

Que el artículo 2° de la misma norma, prescribe ‘...*La Convención sobre los Derechos del Niño es de aplicación obligatoria en las condiciones de su vigencia, en todo acto, decisión o medida administrativa, judicial o de cualquier naturaleza que se adopte respecto de las personas hasta los dieciocho años de edad. Las niñas, niños o adolescentes tienen derecho a ser oídos y atendidos cualquiera sea la forma en que se manifiesten, en todos los ámbitos....Los derechos y garantías de los sujetos de esta ley son de orden público, irrenunciables, interdependientes, indivisibles e intransigibles....*’

Que esta ley prevé y plasma a través de su artículo 3° el ‘interés superior’, señalando que se entiende por interés superior de la niña, niño y adolescente, ‘...*la máxima satisfacción, integral y simultánea de los derechos y garantías reconocidas por esta ley.....Debiéndose respetar: -entre otros- ‘...c) El respeto al pleno desarrollo personal de sus derechos en su medio familiar, social y cultural....*’.

Que, el mismo artículo -in fine- señala ‘...*Cuando exista conflicto entre los derechos e intereses de las niñas, niños y adolescentes frente a otros derechos e intereses igualmente legítimos, prevalecerán los primeros....*’.

Que, a su vez, el artículo 14, referido al derecho a la salud, indica '*...Los Organismos del Estado deben garantizar:....b) Programas de asistencia integral, rehabilitación e integración;...*'

Que, por su parte el artículo siguiente -15- se ocupa del 'Derecho a la Educación', en los términos siguientes '*...Las niñas, niños y adolescentes tienen derecho a la educación pública y gratuita, atendiendo a su desarrollo integral, su preparación para el ejercicio de la ciudadanía, su formación para la convivencia democrática y el trabajo, respetando su identidad cultural y lengua de origen, su libertad de creación y **el desarrollo máximo de sus competencias individuales**; fortaleciendo los valores de solidaridad, respeto por los derechos humanos, tolerancia, identidad cultural y conservación del ambiente...*'

Que, asimismo, el reglamento de la norma transcrita parcialmente, aprobado por decreto 415/2006, determina de conformidad con los términos de su artículo 2° que '*...Los organismos administrativos nacionales, provinciales y locales deberán revisar las normativas que regulan y/o repercuten en el acceso y/o ejercicio de derechos reconocidos a niñas, niños y adolescentes adecuándolas a los postulantes contenidos en la ley objeto de reglamentación...*'

Que, siendo la normativa comentada tan precisa y significativa, debiera propiciarse la elaboración de un Programa preventivo para enfermedades renales en la infancia, orientado a la prevención y detección precoz de enfermedades nefrourológicas que puedan evolucionar hacia una IRC, sin desmedro de los elevados costos económicos, sociales y psicológicos que no hacerlo representan, en especial, para la salud pública.

Que corresponde atender la prevención de todas aquellas patologías tales como el SUH; el control de enfermedades producidas por estreptococo, anginas, piodermatitis que pueden llevar a la glomerulonefritis posestreptococcica, la detección precoz por tira reactiva en orina de niños y niñas sanos de anomalías urinarias asintomáticas, proteinuria y hematuria que pueden ser

signos precoces de enfermedad renal; el control habitual de la presión arterial por parte del pediatra como parte del examen físico habitual, siendo este otro de los síntomas clínicos que pueden asociarse con enfermedades renales, el control de la función renal y la tensión arterial, en especial, en niños y niñas prematuros por el riesgo a desarrollar hipertensión arterial y daño renal.

Que, como habrá de advertirse, estos mandatos deben tenerse presentes al momento de resolver situaciones en las que corresponde considerar tales principios y normas adoptadas -como se ha enfatizado- por el Estado Argentino.

Que se advierte la necesidad de proceder a la elaboración del mencionado Programa preventivo, toda vez que las medidas sanitarias adoptadas por la cartera sanitaria hasta el presente no resultan suficientes para controlar la ocurrencia de las patologías renales crónicas.

Que el propósito de esta Institución consiste en persuadir a las autoridades competentes para que, en orden a lo informado por distintos establecimientos hospitalarios del país, reflexionen sobre estas cuestiones, adoptando en consecuencia las medidas necesarias para mejorar la salud de la población afectada.

Que el acceso a la salud es un compromiso que el Estado ha considerado fundamental al adoptar criterios internacionales superadores, en particular, en lo que respecta a los derechos esenciales de los niños, niñas y adolescentes.

Que la presente se dicta de conformidad con lo establecido por los artículos 13, párrafo primero, y 28 de la ley N° 24.284, modificada por la ley N° 24.379.

Por ello,

EL ADJUNTO I A CARGO DEL

DEL DEFENSOR DEL PUEBLO DE LA NACION

RESUELVE:

ARTICULO 1°.- Recomendar al Ministerio de Salud de la Nación, que arbitre las medidas necesarias para elaborar un Programa destinado a la Prevención y Detección temprana de Enfermedades Renales en la Infancia, de modo de garantizar a la población involucrada, el acceso oportuno a los servicios de salud con el propósito de detectar uropatías en edad pediátrica, como así realizar el diagnóstico prenatal de malformaciones renales, teniendo en cuenta que pueden asociarse con otras malformaciones.

ARTICULO 2°.- Poner la presente resolución en conocimiento del INCUCAI, de la Sociedad Argentina de Pediatría, del Hospital de Pediatría 'Prof. Dr. Juan Pedro Garrahan', del Hospital General de Niños 'Dr. Ricardo Gutierrez', del Hospital General de Niños 'Pedro de Elizalde', del Hospital de Niños 'Sor María Ludovica' de la ciudad de La Plata, del Hospital Municipal de Niños de San Justo, del Hospital de Niños 'Orlando Alassia', de la provincia de Santa Fe, del Hospital Pediátrico 'Dr. Humberto Notti' de Mendoza y del Hospital del 'Niño Jesús' de la ciudad de San Miguel de Tucumán.

ARTICULO 3°.- Regístrese, notifíquese en los términos del artículo 28 de la ley 24.284 y resérvese.

RESOLUCION Nº 0072/2012