

PROGRAMA NACIONAL DE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

Dra. Graciela Chernovesky^a

Análisis epidemiológico

La Conferencia Internacional de Atención Primaria de Salud, reunida en Alma-Ata el día 12 de septiembre de 1978, puso de manifiesto la necesidad de que los gobiernos y actores involucrados en el Proceso Salud-Enfermedad-Atención actuaran con urgencia para que la comunidad mundial lograra un “estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad” como derecho humano fundamental.

Esta meta se conoció como “Salud para todos en el año 2000” y la clave para llevarla a cabo era la Atención Primaria de la Salud, pero no fue alcanzada y el año 2000 llegó con un índice de mortalidad materno-infantil muy superior al esperado.

En nuestro país, con el objetivo de cumplir con las Metas de Desarrollo del Milenio para la Salud Materno-Infantil para el año 2015 (Proyecto de Inversión en salud Materno Infantil Provincial (BIRF 7225-AR/ APL I y BIRF 7409- AR/APL II), el Poder Ejecutivo Nacional sancionó el Decreto PEN N° 2724/2002 que creó el Seguro Materno Infantil a nivel provincial.

También, por Resolución Ministerial 198 del 15/08/03 el Ministerio de Salud de la Nación creó la Unidad Ejecutora Central del mismo, denominada Equipo Nacional de Compra de Servicios de salud (ENCSS) y por Decreto 1140/04 en su artículo 4° sustituyó la denominación de “Programa Nacional para la Creación de Seguros de Maternidad e Infancia Provinciales” por el de Proyecto de Inversión en Salud Materno Infantil Provincial. A los efectos de su difusión y comunicación, el Proyecto se denominó **Plan Nacer**.

Sus *objetivos* específicos eran:

1. Atención de la salud de las mujeres embarazadas hasta 45 días posteriores al parto y a los niños y niñas hasta los 6 años de edad sin cobertura social.
2. Disminuir la morbimortalidad materna e infantil.
3. Favorecer la accesibilidad a los servicios de salud para reducir las inequidades existentes en la población sin cobertura formal.
4. Fortalecer la capacidad operatoria de los prestadores públicos en las regiones asistidas.
5. Promover el Desarrollo de Seguros de Salud Materno-Infantil y la participación social en nueve provincias del Noroeste y Noreste (NOA-NEA).

El 15 de abril de 2004, la República Argentina recibió del Banco Internacional de Reconstrucción y Fomento (BIRF) un préstamo para el Proyecto de Inversión en Salud Materno Infantil Provincial, llamado Programa de Préstamos Adaptables (APL I) para financiar la primera etapa del Plan Nacer en las Provincias de la Fase I (NOA-NEA).

El 2 de noviembre de 2006 el Directorio del BIRF aprobó el Préstamo para financiar la segunda etapa del proyecto (APL II) que incluiría al resto de las Provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

El Programa estaba estructurado para ser llevado a cabo en tres etapas y en un plazo de hasta 10 años.

A partir de los datos publicados en la Revista de la Sociedad Argentina de Pediatría¹ se pudieron conocer datos estadísticos, entre otros, sobre mortalidad infantil y sus causas.

Las principales causas de muerte en el primer año de vida fueron las perinatales y las malformaciones congénitas, que sumaron 6553 o sea el 71% del total.

Diagnostico de situación

En el análisis efectuado sobre mortalidad infantil por malformaciones congénitas en Argentina en

a. Cardiología Neonatal, Maternidad Sardá.

el quinquenio 2002-2006² que recoge información de bases de datos poblacionales de certificados de nacimientos y defunciones infantiles sucedidos en la Argentina en dicho período, aproximadamente 1,18/1.000 niños fallecieron por malformaciones del Sistema Cardiovascular y, junto con las del Sistema Nervioso Central, constituyeron el 50% de todas las muertes infantiles por Malformaciones Congénitas.

Según dicho estudio, específicamente por cardiopatías congénitas fallecieron 3090 niños que representaron un 26% del total de malformaciones congénitas (IC 95% 24,3-27,6), distribuidos en 27,4% para el período neonatal inmediato, 23,6% para el tardío y 49% para el posneonatal. Las malformaciones congénitas cardíacas afectan entre el 8 y 10/1000 de los recién nacidos vivos; son 8 veces más comunes que la Trisomía 21 y 4 veces más frecuente que los defectos del tubo neural,³ y tienen una alta tasa de mortalidad por su severidad y difícil diagnóstico precoz.

El comportamiento del porcentaje de Mortalidad Infantil por Malformaciones Congénitas en la Argentina es similar al observado en toda Latinoamérica,² con la característica que su distribución no es uniforme y su variación se debe a las desigualdades socioeconómicas, educativas y culturales en cada una de las regiones, estrechamente relacionadas a situaciones nutricionales e infecciosas, al grado de desarrollo de los centros de atención de pacientes con patologías complejas y a la posibilidad o no de acceso o de derivación a centros de mayor complejidad.

En el año 2005 se realizó un relevamiento de nuestro país por distritos (Patagonia, región Metropolitana, Litoral, Cuyo, Centro, Noreste y Noroeste) con el objetivo de evaluar cuál era la realidad de la Cardiología y Cirugía Cardiovascular Pediátrica, el nivel de resolución de las Cardiopatías Congénitas en cada jurisdicción, los equipos de profesionales tanto clínicos como quirúrgicos y la lista de espera en cada lugar.

Se reveló que de los 700.000 niños que nacían por año en la República Argentina (65% en el sector público y 35% en el sector privado), el 0,8-1% (6100) tenían Cardiopatías Congénitas, de los cuáles el 70% eran o iban a ser quirúrgicos (4300 por año, el 50% de alta complejidad). Del total, el **25% se debía operar en edad neonatal** (1525 por año).

Como se efectuaban sólo 2900-3000 cirugías cardíacas pediátricas por año, había una demanda insatisfecha entre 1300 y 1400 pacientes con el consiguiente aumento de la morbimortalidad neonatal e infantil.⁴

Análisis del Programa

La resolución de este problema debía encararse desde dos perspectivas:

1. Cada centro debía aumentar el número de operaciones, dotándolos de mayor equipamiento e incorporando recurso humano capacitado.
2. Crear nuevos centros en las jurisdicciones de mayor demanda. Así es como se incorporó en el Litoral, en el año 2005 el Hospital de Niños Vilela (Rosario) y en el oeste del Gran Buenos Aires en el 2006 el Hospital A. Posadas.

Se determinó que para que un grupo quirúrgico pudiera desarrollarse y persistir debía operar más de 200 pacientes anuales, con lo cual, su área de influencia debía ser mayor a 2.000.000 habitantes.

En atención a estos datos epidemiológicos, en 2008 se resuelve crear el **Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas** y el **Plan de Resolución de Cirugías Cardiovasculares Pediátricas en Lista de Espera** (Boletín Oficial 107/2008).⁵

Sonia Fleury en su artículo ¿Universal, dual o plural? Modelos y dilemas de atención de la salud en América, analiza “el surgimiento de nuevos modelos de políticas sociales” cambiando el rol del estado de conductor y único proveedor hacia la participación del sector privado para satisfacer las necesidades de salud de la población. Hay por lo tanto una tendencia a “la descentralización de la administración de la atención de la salud, la constitución de una red pluralista de proveedores, ya sean públicos o privados, y un tejido complejo de relaciones que incluye a financistas y proveedores”.⁷

El Programa de Cardiopatías Congénitas debía cumplir con una serie de **requisitos**:

- Presupuesto para financiar la lista de espera.
- Compra de equipamiento.
- Creación del Centro Coordinador Nacional.
- Cardiólogo referente por provincia.
- Apertura al registro de efectores públicos o privados.
- Organización de los traslados.
- Conformación del registro nacional de Cardiopatías Congénitas.
- Capacitación de los recursos humanos.
- Seguimiento, evaluación y monitoreo del Programa.⁸

¿Cuáles fueron **los logros** del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas en los 2 años de su existencia?

De los 1270 pacientes que estaban en lista de espera a nivel nacional sólo se financiaron 741 cirugías cardiovasculares.

Ante estos resultados, a partir del 1º de abril del 2010 el Plan Nacer inicia su primera fase de expan-

sión incorporando prestaciones de alta complejidad para el tratamiento de las Cardiopatías Congénitas, profundizando los efectos del programa sobre las causas “duras” de la mortalidad infantil, financiando el tratamiento médico y quirúrgico de la población beneficiaria del Plan, con el propósito de fortalecer al sub-sector público, garantizando que todos los niños y niñas cardiopatas tuvieran acceso a una atención integral y de calidad independientemente del lugar de nacimiento o residencia.

Las metas fueron:

1. Entrega de equipamiento de alta complejidad a Establecimientos Públicos.
2. Inversión estimada en más de USD 171.823,887 millones para financiar desde abril de 2010 hasta el año 2015 módulos integrales de atención de las cardiopatías congénitas (transporte, diagnóstico e intervenciones quirúrgicas) para todos los niños y niñas del país sin obra social.
3. Conformación de una RED NACIONAL para coordinar la derivación, traslado, tratamiento y seguimiento de estos niños y niñas.
4. Implementación de un sistema de “scoring” para evaluar el desempeño de los establecimientos participantes en cuanto a la calidad y los resultados de la atención brindada.
5. Supervisión y auditoría del efectivo uso de los recursos por parte de los Establecimientos involucrados.

Estos dos últimos ítems sobre verificación de la calidad del servicio y el uso correcto del dinero disponible son hechos novedosos en este tipo de programas.⁹

Operatoria del programa

Los Centros de Atención Primaria de la Salud, Hospitales y Maternidades, una vez llegado el recién nacido o niño a la consulta, lo inscriben en el Plan Nacer, realizan el primer diagnóstico de Cardiopatía Congénita y lo refieren al Centro de mayor complejidad, en donde se completan los estudios. Si el paciente requiere cateterismo terapéutico y/o resolución quirúrgica, se da intervención al Ente Coordinador de Derivaciones que funciona en el Hospital Nacional de Pediatría “Prof. Dr. Juan Garrahan” de la ciudad de Buenos Aires, desde donde se coordina la derivación, traslado, tratamiento y seguimiento de los niños con cardiopatías congénitas de todo el país, con el fin de asegurar las mejores condiciones de atención posibles en función de la complejidad, urgencia y residencia del menor. El traslado por tierra es financiado por el Plan Nacer y el aéreo por la provincia de origen. El establecimiento asignado para realizar la cirugía remitirá la

facturación de las prácticas moduladas según el Nomenclador Único. El representante del Plan Nacer en la Provincia enviará la orden de pago a los organismos nacionales para que realicen la transferencia bancaria a la cuenta del establecimiento efector.

Está previsto que hasta 2015, el ministerio destinará 187 millones de dólares para financiar 13.000 operaciones de alta complejidad.

Desde abril de 2010, a través del Plan Nacer, se realizaron 500 operaciones cardíacas, estudios diagnósticos y traslados de niños menores de seis años con cardiopatías, que no contaban con cobertura sanitaria y se equiparon a 16 hospitales de todo el país (en capital y ocho provincias) con tecnología de avanzada para este tipo de cirugías.

Con el objetivo de garantizar el financiamiento de todos los casos que se presenten, el programa también contempló la conformación de un Fondo Solidario de Aseguramiento para este tipo de intervenciones al que ya han sido transferidos más de 22 millones de pesos y que funcionará como un fondo común único.

Los hospitales podrán utilizar el dinero que reciben por cada niño diagnosticado u operado para cubrir sus necesidades de recursos humanos (médicos especialistas y enfermeros), para otorgar incentivos al personal o para equipamiento y ampliación, pero ese dinero será auditado en forma independiente desde la cartera nacional.

Las provincias deben:

- Designar al Hospital de Referencia de la Provincia (Hospital Pediátrico o Centro Pediátrico más importante).
- Llevar a cabo un Programa de capacitación para mejorar el diagnóstico precoz.
- Financiar y organizar la red de transportes inter-jurisdiccionales.

A su vez es co-responsable con el Establecimiento efector de que los recursos se inviertan efectivamente en los servicios de cardiocirugía y servicios relacionados para lograr el cambio esperado.¹⁰

Comentario

A comienzos del año 2008 la falta de resolución quirúrgica y la larga lista de espera en detrimento de la salud de los niños cardiopatas, llevó a crear el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas. Desde entonces, si bien aumentó el número de cardiopatas operados, los logros no fueron los deseados ya que no se llegó a completar el número de cirugías previstas y por lo tanto no se cumplió con las expectativas esperadas.

En abril del 2010, el Plan Nacer decidió extender su cobertura, incorporando las prácticas de

Cardiopatías Congénitas. Se diseñó un programa designando Médicos e Instituciones Referentes en cada distrito de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Gran Buenos Aires y Provincias para tener un interlocutor válido que coordine la asistencia y la derivación al centro efector más cercano y adecuado para cada tipo de cirugía. El control de los recursos asignados por el Plan Nacer, es también un elemento a favor para evitar el descontrol y desfinanciamiento del Programa como había sucedido los años anteriores, verificando también la calidad del Servicio prestado.

Si bien este emprendimiento así estructurado recién comienza, tengo la impresión que no presenta la debilidad del anterior, ya que existe un controlador externo, los profesionales convocados por el Ministerio de Salud están comprometidos en lograr un cambio en el modelo tradicional con que se encararan las cirugías en los niños cardiopatas, se ha efectuado un relevamiento regional de las carencias en la atención médica, contactando en reuniones frecuentes a los referentes de cada hospital, aprovechando la experiencia y el conocimiento del recurso humano local a las cuales he asistido como referente de la Maternidad Sardá. Estamos en el inicio de un Programa muy ambicioso. Hay mucho por realizar pero por lo menos se han comenzado a dar los primeros pasos que sacará de la postergación y que tendrá un alto impacto en la vida futura de nuestros pacientes, y a nosotros, los médicos, la frustración e impotencia de no poder brindarles la atención y el cuidado que ellos esperan y necesitan. •

Bibliografía

1. Salud Materno-Infanto-Juvenil en cifras 2009. Sociedad Argentina de Pediatría. Unicef.
2. Bronberg R y col. Mortalidad infantil por malformaciones congénitas en Argentina: análisis del quinquenio 2002-2006. Arch Argent Pediatr 2009;107(3):203-211.
3. Devine P, Simpson L. Nuchal translucency and its relationship to congenital heart disease. Sem Perinatol 2000;24(5):343-351.
4. Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas. Ministerio de Salud. Presidencia de la Nación. Marzo de 2008.
5. Resolución 107/2008-MS. Créase el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas y el Plan de Resolución de Cirugías Cardiovasculares Pediátricas en Lista de Espera. 17 de marzo de 2008 (Télam- MR) Agencia Federal de Noticias DERF.
6. Fernández C. Palabras de la Presidenta de la Nación, Cristina Fernández de Kirchner, en el acto de presentación del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas. Salón Sur Ministerio de Salud de la Presidencia de la Nación. 8 de abril de 2008.
7. ¿Universal, dual o plural? Modelos y dilemas de atención de la salud en América. Escola Brasileira de Administração Pública, Fundação Getúlio Vargas, Rio de Janeiro, Brazil.
8. Speranza A. Subsecretaría de Salud Comunitaria. Dirección Nacional de Maternidad e Infancia. Ministerio de Salud. Presidencia de la Nación. Agosto 2008.
9. Las intervenciones se realizarán a través del Plan Nacer. Cirugía asegurada para chicos con cardiopatía. Informe especial: Secretaría de Medios de Comunicación. Jefatura de Gabinete de Ministros. Presidencia de la Nación. Sala de Prensa Informe especial. Salud. Abril 2010.
10. Inclusión de Módulos de Atención Integral de Cardiopatías Congénitas al Nomenclador del Plan Nacer. Ministerio de Salud. Presidencia de la Nación.

“Los hombres que se ocupan de restaurar la salud de los demás, uniendo habilidad con humanidad, están sobre los grandes de la tierra. Aún comparten la divinidad, ya que preservar y renovar es casi tan noble como crear”.

Voltaire, 1764