

PROYECTO DE LEY

**LEY QUE ESTABLECE PRINCIPIOS Y NORMAS PARA LA
PREVENCION DE LA CEGUERA Y LA DISCAPACIDAD VISUAL EN
NIÑOS PREMATUROS**

**PRESENTADO POR:
CRISTINA LIZARDO MEZQUITA
SENADORA PROVINCIA SANTO DOMINGO**

OCTUBRE 2008



EL CONGRESO NACIONAL
EN NOMBRE DE LA REPUBLICA

LEY QUE ESTABLECE PRINCIPIOS Y NORMAS PARA LA
PREVENCION DE LA CEGUERA Y LA DISCAPACIDAD VISUAL EN
NIÑOS PREMATUROS

CONSIDERANDO: Que la ceguera es un problema de salud pública, cuya prevención merece una alta prioridad por parte del Estado;

CONSIDERANDO: Que actualmente cientos de niños corren el riesgo de perder la visión, como consecuencia de que no son tratados a tiempo por profesionales de la oftalmología. Conscientes de que la mayoría de las causas de la ceguera infantil son evitables y que los tratamientos disponibles en la actualidad son eficaces y sus costos no son tan altos, con relación a otras intervenciones médicas;

CONSIDERANDO: Que el noventa por ciento (90%) de las personas ciegas y discapacitadas visuales viven en los países más pobres del mundo; advirtiendo el significativo impacto económico tanto en las comunidades como en los países;

CONSIDERANDO: Que en lo referente a la ceguera infantil, es responsabilidad del Estado la prevención, detención y el tratamiento temprano de las enfermedades oculares en los neonatos, para lo cual debe implementarse un programa de prevención de ceguera infantil, que trabaje conjuntamente con los programas nacionales de salud materno infantil;

CONSIDERANDO: Que los recién nacidos con un peso menor a 1,500 kilogramos deben examinarse por un oftalmólogo pediatra, un retinólogo o un oftalmólogo general con experiencia en niños prematuros;

CONSIDERANDO: Que los ojos de los niños a diferencia de los adultos, tienen el gran riesgo respecto a la visión, porque su sistema visual está aún inmaduro. Esto hace que si los problemas no se descubren a tiempo, pasado el primer mes, ya no se podrá hacer mucho por mejorar la visión. De ahí la enorme importancia y trascendencia de un diagnóstico precoz como parte de las acciones en la prevención primaria;

CONSIDERANDO: Que la retinopatía de prematuros es una enfermedad que sólo ataca a algunos de los niños que nacen prematuros y está claramente demostrada la asociación con la exposición a altas concentraciones de oxígeno, que se usa para preservar la vida de este grupo de niños. Sin embargo, como se conoce el factor de riesgo y se pueden definir adecuada y oportunamente los grupos vulnerables, es posible evitar el gran impacto individual, familiar y social del hecho de un niño ciego a una edad muy temprana;

CONSIDERANDO: Que todos los niños en riesgo de desarrollar ROP se deben valorar en las unidades de recién nacidos, al igual que por consulta externa, por parte de un oftalmólogo. Es muy importante hacer énfasis en lo valioso de estas evaluaciones a tiempo, por el daño permanente en la agudeza visual que se puede presentar;

CONSIDERANDO: Que en este momento no hay programas gubernamentales ni privados obligatorios a través de una ley para seleccionar o descubrir precozmente a los recién nacidos que tienen mayor riesgo. A estos niños se les debe valorar cuatro (4) a seis (6) semanas después del nacimiento y hacerles controles periódicos hasta que completen la maduración retinal;

CONSIDERANDO: Que si ha habido un aumento significativo en el número de unidades neomantes con niveles tecnológicos variables y sin regulaciones claras de cómo deben ser las valoraciones oftalmológicas, por quién y cuándo se debe hacer;

CONSIDERANDO: Que en países latinoamericanos tales como: México. Brasil, Costa Rica, Venezuela, entre otros han elaborado leyes para prevenir y combatir la ceguera;

CONSIDERANDO: Que el sesenta y cinco por ciento (65%) de todos los casos de ceguera infantil son debido a: cataratas, defectos de refracción y baja visión, tracoma, oncocercosis y carencia de vitamina A;

CONSIDERANDO: Que en nuestro país existe un alto porcentaje de toxoplasmosis congénita, que también es una causa de ceguera en los niños y niñas;

CONSIDERANDO: Que en uno de cada diez bebés prematuros con cambios tempranos no tratados, esta situación progresa a una enfermedad más grave en un futuro, como es desprendimiento de la retina;

CONSIDERANDO: Que los padres que no cuentan con los recursos económicos no pueden acudir a tiempo con su bebé prematuro, para hacerle una exploración y seguimiento de retina;

CONSIDERANDO: Que los signos de retinopatía severa pueden producir algunos de los siguientes signos: Pupila blanca (leucocoria), movimiento de los ojos (nistagmo), ojos cruzados (estrabismo), defectos severos de la visión cercana (miopía);

CONSIDERANDO: Que los cambios sutiles de la ROP, son visibles únicamente mediante el examen oftalmológico;

CONSIDERANDO: Que la retinopatía por premadurez se puede diagnosticar durante un examen practicado por un oftalmólogo, debido a que existen pocos signos que desarrollen esta enfermedad, es importante examinar a los niños y niñas por lo menos de treinta y dos (32) semanas de gestación;

CONSIDERANDO: El deber sacro santo del Estado de preservar la salud en todo el territorio nacional, a la vez de sancionar a todos aquéllos que incurran por acción o inacciones e impedir tal deber, podrá ser sancionado de acuerdo a las leyes vigentes a tales efectos.

VISTA: La Constitución de la República Dominicana;

VISTA: La Ley General de Salud No.42-01, del 8 de marzo del 2001;

VISTA: La Ley No.87-01, del 9 de mayo del 2001, que crea el Sistema Dominicano de Seguridad Social;

VISTA: La Ley No.68-03, del 9 de febrero del 2003, que crea el Colegio Médico Dominicano (CMD);

VISTO: El Código Penal Dominicano con las modificaciones de la Ley No.24-97, del 28 de enero de 1997;

VISTO: El Código Civil Dominicano.

**HA DADO LA SIGUIENTE LEY:
DISPOSICIONES GENERALES**

Artículo 1.- Objeto de la ley. Esta ley tiene por objeto establecer los principios y normas generales que promuevan la prevención de la ceguera y la discapacidad visual evitables en niños prematuros.

Párrafo.- Son fuentes supletorias de esta ley las normas del derecho público y, en ausencia de éstas, las normas del derecho privado.

Artículo 2.- Definiciones básicas. A los efectos de la presente ley se entenderá por:

- **Recién nacido prematuro:** Niño nacido antes de completar las treinta y siete (37) semanas de gestación;

- **Retinopatía del prematuro:** (Fibroplasia Retrolental) (ROP) es el desarrollo anormal de los vasos sanguíneos en la retina que comienza dentro de los primeros días de vida de los recién nacidos prematuros de bajo peso, que potencialmente puede provocar ceguera;
- **Médico neonatólogo:** Médico pediátrico que se encarga de los recién nacidos;
- **Centro médico:** Centro hospitalario donde nace el recién nacido prematuro;
- **Retinólogo:** Médico oftalmólogo que se encarga del estudio de la retina del ojo;
- **Cirugía láser:** Procedimiento mediante el cual se aplica láser a la retina vascular, en caso de que la evolución de la retinopatía del prematuro lo requiera;
- **Crioterapia:** Técnica de tratamiento de la retinopatía del prematuro;
- **Deficiencia:** Es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica;
- **Discapacidad:** Es toda restricción o ausencia, debido a una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad de la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano;
- **Hipoxia crónica en el útero:** Déficit de oxígeno en el organismo;
- **Minusvalía:** Es una situación desventajosa para un individuo determinado, a consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limite o impida el desempeño de un rol que es normal en su caso, en función de la edad, del sexo y de los factores sociales y culturales concurrentes;
- **Síndrome de tensión respiratoria:**
- **Apnea:** Falta o suspensión de la respiración;
- **Bradicardia:** Ritmo cardíaco más lento de lo normal;

- **Prevención:** Significa la adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias físicas, mentales o sensoriales o a evitar que las deficiencias, cuando se han producido, se agraven o produzcan consecuencias físicas, psicológicas y sociales negativas.

Artículo 3.- Ámbito. Las disposiciones de esta ley son de aplicación general y obligatoria en todos los centros médicos del territorio de la República Dominicana, sean éstos públicos o privados.

Artículo 4.- Persona sujeta a la presente ley. De conformidad a las respectivas definiciones otorgadas, las personas sujetas a la presente ley son los recién nacidos prematuros, los centros médicos y los médicos neonatólogos.

PRINCIPIOS QUE RIGEN LA PREVENCIÓN DE LA CEGUERA Y LA DISCAPACIDAD VISUAL EVITABLES EN BEBÉS PREMATUROS

Artículo 5.- La prevención de la ceguera y la discapacidad visual evitables en bebés prematuros se regirá por los siguientes principios:

1. **De igualdad:** Deberá preservar la igualdad de participación y acceso a los procesos de tratamiento de la retinopatía de todos los recién nacidos prematuros, dominicanos y residentes en el país, sin discriminación por razones de nacionalidad, sexo, salud, condición social, política o económica.
2. **De responsabilidad y moralidad.** Los médicos neonatólogos y/o el centro médico receptor del recién nacido prematuro están obligados a procurar la correcta ejecución de los actos que conlleven los tratamientos preventivos correspondientes.

3. **De la recaudación:** El Estado canalizará una parte de los recursos obtenidos de la población para facilitar la implementación de los procesos correspondientes para la prevención de la ceguera en los recién nacidos prematuros, a través de la retención del 0.5% del pago al impuesto de la banca de lotería que se deduce cada año a la Lotería Nacional. La fiscalización y recaudación de estos fondos la realizará la Lotería Nacional, la cual será remitida anualmente al Consejo Nacional de Prevención de la Ceguera y Discapacidad Visual.
4. **De eficiencia:** El Estado dominicano debe garantizar que el tratamiento llegue en un plazo no mayor de treinta (30) días a todos los niños prematuros que posean dicha enfermedad.
5. **De Universalidad:** Los centros médicos públicos y privados deben garantizar la cobertura del tratamiento a todos los niños prematuros del territorio de la República Dominicana.

Artículo 6.- Será obligación del Estado dominicano crear una campaña sistemática a través de todos los medios de comunicación para la concienciación de la ciudadanía, sobre la prevención de esta enfermedad.

Artículo 7.- Obligaciones esenciales del centro médico. El centro médico receptor de un recién nacido prematuro estará en la obligación de colocar información visible en las salas de cuidado intensivo de recién nacidos que deberá abarcar, entre otras cosas lo siguiente:

1. Los riesgos de discapacidad y su área que pueden ser desarrollados en recién nacidos prematuros.
2. La imperiosa necesidad de realizar un examen oftalmológico por un experto en exploración de retinas dentro de las cuatro (4) semanas siguientes a la fecha de nacimiento del recién nacido prematuro.
3. Las condiciones esenciales para que el recién nacido prematuro aplique para realizar el examen oftalmológico correspondiente.

4. Velar porque el médico neonatólogo que recibe al recién nacido prematuro suministre detalladamente toda la información contenida en el presente artículo, incluyendo, entre otras, una lista con la información general de varios médicos retinólogos que podrán atender al recién nacido prematuro conforme a lo dispuesto en la presente ley.

Artículo 8.- Condiciones esenciales para aplicar la revisión oftalmológica en recién nacidos prematuros.

Para que a un recién nacido prematuro sea posible de serle suministrado cualquier proceso de prevención de ceguera, deberá reunir una de las siguientes condiciones:

1. Que haya nacido con menos de 1,500 gramos de peso;
2. Que haya recibido ventilación mecánica;
3. Que haya recibido administración de oxígeno;
4. Que haya tenido anemia;
5. Que haya recibido transfusiones de sangre;
6. Que haya sido expuesto a la luz fluorescente dentro de la incubadora;
7. Que haya padecido el síndrome de tensión respiratoria;
8. Que haya padecido hipoxia crónica en el útero;
9. Que haya padecido múltiples ataques de apnea o bradicardia.

DEL ÓRGANO NACIONAL DE PREVENCIÓN DE LA CEGUERA Y DISCAPACIDAD VISUAL EVITABLES EN PREMATUROS

Artículo 9.- Naturaleza jurídica y fines generales. Se crea el Consejo Nacional de Prevención de la Ceguera y Discapacidad Visual Evitables en Prematuros como entidad autónoma responsable de realizar los actos y ejercer las funciones establecidas en la presente ley.

Artículo 10.- Domicilio. El Consejo Nacional de Prevención de la Ceguera y Discapacidad Visual Evitables en Prematuros, tendrá su domicilio en la capital de la República Dominicana, y tendrá jurisdicción nacional.

Artículo 11.- Composición y Designación. El Consejo Nacional de Prevención de la Ceguera y Discapacidad Visual Evitables en Prematuros será nombrado mediante decreto del Poder Ejecutivo y estará compuesto por:

- Un retinólogo, quien la presidirá;
- Un representante de la Asociación Dominicana de Gineco- Obstetricia;
- Un representante de la Secretaría de Estado de Salud Pública y Asistencia Social (SESPAS);
- El asesor médico del Poder Ejecutivo;
- Un representante de la Asociación Dominicana de Ciegos;
- Un representante del Colegio Médico Dominicano;
- Un pediatra neonatólogo.

Artículo 12.- Se declara responsable a la Secretaría de Estado de Salud Pública y Asistencia Social (SESPAS) de diseñar un reglamento, de acuerdo con el Consejo Nacional de la Ceguera y la Prevención de la Discapacidad Visual, que contenga el Programa Integral de Salud Visual, que contemple actividades de prevención, promoción, educación y atención y cuantas medidas considere provechosas, a los fines de evitar la ceguera infantil.

**DE LAS INFRACCIONES, SANCIONES Y REMEDIOS AL
INCUMPLIMIENTO DE LA PRESENTE LEY**

Artículo 13.- Principios y normas generales. Será considerada una infracción cualquier incumplimiento por acción u omisión de las obligaciones establecidas por la presente ley.

Artículo 14.- De la responsabilidad del centro médico. Incurre en responsabilidad civil por incumplir las disposiciones establecidas en la presente ley, el centro médico privado o de capital mixto que no garantice a través de sus médicos neonatólogos dependientes en el ejercicio de sus funciones, oportunamente a los padres de niños prematuros sobre la necesidad de realizarle un examen oftalmológico dentro de las cuatro (4) semanas siguientes a la fecha de su nacimiento. Los centros públicos de salud deben garantizar en coordinación con los padres de los niños afectados, de escasos recursos económicos que requieran de dicho tratamiento, la gratuidad del servicio.

Artículo 15.- La violación del artículo arriba señalado conllevará una sanción de veinticinco (25) salarios mínimos y la parte afectada tendrá un plazo de dos (2) años a partir de la acción u omisión del hecho para demandar. El tribunal de primera instancia del lugar de la parte afectada será competente para conocer de las infracciones a esta ley.

DADA...

MOCION PRESENTADA POR:

**CRISTINA A. LIZARDO MEZQUITA
Senadora de la República
Provincia Santo Domingo**