

Patricia García Arrigoni: “Nuestros desafíos a futuro están orientados a sostener la mejora continua”

La directora Médica Ejecutiva del Hospital Garrahan ofrece la perspectiva de ese centro pediátrico de alta complejidad; las particularidades de las patologías severas e infrecuentes y el esfuerzo que viene

Desde el Hospital Garrahan el abordaje de la mortalidad infantil requiere una mirada complementaria y distinta de las habituales, ya que tiende a poner en consideración las características propias de sus pacientes portadores de patologías severas e infrecuentes que requieren cuidados específicos y de alta complejidad.

Por eso, el cuidado prenatal de los fetos con patología congénita, la atención de los recién nacidos con patologías severas, especialmente las quirúrgicas, la detección

y resolución quirúrgica de las cardiopatías congénitas, y el desarrollo y fortalecimiento de redes con maternidades y centros neonatales y pediátricos de nuestro país son los ejes principales e imprescindibles de su atención. Patricia García Arrigoni, directora Médica Ejecutiva, nos brindó la perspectiva desde el Hospital Pediátrico de Alta Complejidad Prof. Dr. Juan P. Garrahan.

—¿Cuál considera es la causa de este descenso de la TMI?

—Se interpreta como multifactorial y puede ser explicada, en parte, por el impacto de los múltiples planes y programas destinados a mejorar la salud de las y los menores de 1 año, como la Ley 1000 días que tiene por objetivo la atención y cuidado integral de la salud durante el embarazo y la primera infancia. En el caso del Hospital Garrahan, la mirada debemos enfocarla en el impacto que tiene la atención de la alta complejidad pediátrica con una visión federal y en la responsabilidad permanente de formar el recurso humano que atenderá a los niños, niñas y adolescentes del país. Somos un hospital SAMIC [Servicio de Atención Médica Integral para la Comunidad], dedicado al cuidado integral de la salud de niños, niñas y adolescentes, y un engranaje clave dentro de una red federal de servicios pediátricos, donde cada uno desempeña su función y cuyos pilares son el acceso, la equidad y la calidad.



“Entre 2016 y 2023 se operaron del corazón 2950 pacientes, la mayoría de ellos requirió procedimientos de máxima complejidad, y en los últimos 5 años se realizaron 34 trasplantes cardíacos”

Desde la perspectiva de los derechos de las niñas, niños y adolescentes nuestras prácticas deben garantizar la autonomía progresiva, la información y el respeto por las diversidades, promoviendo y facilitando la toma de decisiones como un proceso compartido con las y los pacientes y sus familias. Actualmente la inversión presupuestaria se distribuye en un 80% a cargo del estado Nacional y un 20% por la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

–¿Qué tipo de programas se pusieron en marcha para mejorar dicho índice?

–En los últimos años, en Argentina nacen alrededor de 530.000 niños al año y como comentamos previamente la Tasa de Mortalidad Infantil en 2021 fue del 8%. El 70% de estos niños fallecerá dentro del primer mes de vida conformando la mortalidad neonatal y, de estas muertes, el 30% se produce por malformaciones congénitas muchas de las cuales pueden ser evitables con

una atención adecuada y oportuna. Desde el Hospital se generaron a lo largo de los años procesos que contribuyen a la disminución de la mortalidad por causas relacionadas fundamentalmente con el tratamiento de las malformaciones congénitas, patologías hereditarias que afectan al feto y afecciones originadas en el período neonatal. El Programa de Diagnóstico y Tratamiento Fetal del Garrahan (PDFG), creado en 2008, es pionero en Latinoamérica, y asiste embarazos complicados por malformaciones o afecciones tales como defectos de la pared abdominal, cardiopatías congénitas, errores congénitos del metabolismo, tumores y malformaciones pulmonares, urogenitales, craneofaciales y del sistema nervioso. Tiene como objetivos confirmar y completar el diagnóstico prenatal, dar asesoramiento y contención familiar, optimizar el control y el tratamiento de las patologías de la madre y el feto, y además coordina la atención del parto y realiza procedimientos fetales invasivos para diagnóstico y tratamiento.

Como centro de salud de alta complejidad a nivel nacional, el hospital recibe pacientes provenientes de todas las provincias del país, realizando más de 12.000 consultas anuales ambulatorias en el consultorio de Cardiología, más de 500 cirugías cardiovasculares y 600 internaciones anuales en recuperación cardiovascular. Entre 2016 y 2023 se operaron del corazón 2950 pacientes, la mayoría de ellos requirió procedimientos de máxima complejidad, y en los últimos 5 años se realizaron 34 trasplantes cardíacos. La detección precoz de estas malformaciones es fundamental para poder

intervenir en el momento adecuado y evitar complicaciones mayores. Esto incluye la realización de ecocardiogramas fetales y la evaluación cardiológica de los recién nacidos, aquí también como mencionamos previamente nuestro PDTF tiene un rol fundamental.

Alrededor del 50% de los recién nacidos con cardiopatías congénitas requieren algún tipo de intervención precoz para sobrevivir. En el Hospital Garrahan funciona el Centro Coordinador de Derivaciones del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas, creado en 2008, que recibe más de 18.000 consultas anuales de todo el país. El 70% de las cardiopatías congénitas complejas que requieren intervención en los primeros 3 meses de vida se resuelven en esta institución pediátrica. Implementamos, además, el uso de la Telesalud tanto para pacientes que van a ingresar en nuestro hospital como para aquellos que se operan en otros centros públicos. La continuidad asistencial de los pacientes más complejos se realiza a través del consultorio de seguimiento de condiciones crónicas complejas significando esto un gran avance en la sobrevida y calidad de vida de esta población.

—¿Cuáles son los cambios hechos en ese sentido en distintas áreas del hospital?

—El Área de Neonatología se ha transformado en un centro de derivación de niños con Hernia Diafragmática Congénita (HDC), esta patología tiene una incidencia de 1: 2500/4000 nacidos vivos y 5 de cada 7 de los RN con HDC que nacen en la Argentina es atendido en nuestro hospital, y esto ha permitido obtener rangos de sobrevida similares y en algunos casos superiores a los centros más reconocidos del mundo que atienden esta patología. La HDC es una malformación congénita con distintos grados de severidad que ocasionalmente se puede asociar a anomalías genéticas y que debido al alto impacto fisiopatológico requiere de tratamiento intensivo y cirugía oportuna. De a poco nos fuimos transformando en un centro de derivación de pacientes con HDC desde todas las provincias, ya sea en etapa prenatal o posnatal. Tenemos profesionales altamente capacitados, contamos con las tecnologías necesarias y con Oxigenación por Membrana Extracorpórea -conocida como ECMO neonatal respiratoria- para los casos

que lo requieren que son alrededor del 20%. Como centro de referencia, el Garrahan atiende alrededor de 30 pacientes por año con HDC y su sobrevida es de alrededor del 75%. Las personas que cursan un embarazo de estas características son monitoreadas y evaluadas desde la etapa prenatal, donde se les realizan estudios de precisión como ecografías morfológicas detalladas, ecocardiograma, resonancia magnética fetal y estudios genéticos, para descartar anomalías asociadas frecuentes. Durante las consultas se planifica el lugar más conveniente para el nacimiento y según las condiciones maternas y las características del feto se propicia el nacimiento en nuestro hospital de manera de evitar traslados postnatales innecesarios que pueden aumentar la morbimortalidad de estos recién nacidos que requieren, como comenté previamente, atención inmediata y de alta complejidad.

—¿Qué desafíos a futuro deberá afrontar el sistema sanitario del hospital?

—Nuestros desafíos a futuro están orientados a sostener y continuar la mejora continua, a través del fortalecimiento de la red federal de atención de todos los niños del país. Avanzar en el Programa de Diagnóstico y Tratamiento fetal y afianzar la red que permita la detección de malformaciones durante la vida intrauterina en los niños de todo el país. Como así también proseguir con el desarrollo del laboratorio de pesquisa de errores congénitos del metabolismo con diagnósticos tempranos que permitan el oportuno tratamiento, fortalecer el crecimiento de la Telemedicina que permite mejorar el acceso, dar continuidad a los tratamientos y brindar respuesta más efectiva a las necesidades del paciente (tele asistencia, teleeducación, tele investigación y tele gestión). Seguir progresando en el modelo de cuidados de alta complejidad centrado en el niño, niña y adolescente respetando sus derechos, mediante una actualización constante en diagnósticos y tratamientos innovadores accesibles a toda la población infantil. Y mantener el programa de ECMO (Oxigenación por Membrana Extra-Corpórea) en Neonatología, Cirugía Cardiovascular y en el resto de las Terapias Intensivas. Todo este plan de desarrollo es con el fin de mejorar los procesos en la toma de decisiones. 