

SESIONES ORDINARIAS

2022

ORDEN DEL DÍA N° 340

Impreso el día 14 de octubre de 2022

Término del artículo 113: 25 de octubre de 2022

COMISIONES DE ACCIÓN SOCIAL
Y SALUD PÚBLICA Y DE DISCAPACIDAD

SUMARIO: **Contención** y acompañamiento de las personas que reciben un diagnóstico de trisomía 21/síndrome de Down, para su hijo en gestación o recién nacido. Aseguramiento. (85-S.-2021.)

Dictamen de las comisiones

Honorable Cámara:

Las comisiones de Acción Social y Salud Pública y de Discapacidad han considerado el proyecto de ley venido en revisión del Honorable Senado referente a asegurar la contención y el acompañamiento de las personas que reciben un diagnóstico de trisomía 21/síndrome de Down para su hijo en gestación o recién nacido; y, han tenido a la vista el expediente 3.059-D.-2022 de la señora diputada Carrizo S., relacionado al mismo tema; y, por las razones expuestas en el informe que se acompaña y las que dará el miembro informante, aconsejan su sanción.

Sala de las comisiones, 11 de octubre de 2022.

Mónica Fein. – Luis Di Giacomo. – Daniel Gollan.* – Leonor M. Martínez Villada. – Rubén Manzi. – Graciela M. Caselles.* – Dina Rezinovsky.* – María L. Masin. – Paola Vessvessian. – Estela M. Neder.* – María L. Montoto.* – Rossana Chahla.* – Juan C. Alderete. – Marcela Antola. – Karina E. Bachey. – Héctor W. Baldassi. – Sofía Brambilla. – Ricardo Buryaile. – Ana C. Carrizo. – Soledad Carrizo.* – Nilda M. Carrizo.* – Marcela Coli. – Pedro C. Dantas. – Natalia de la Sota. – Soher El Sukaria. – Federico Fagioli.* – Daniel J. Ferreyra. – Ana C. Gaillard. – Florencia Lampreabe.* – Jimena López.* – Silvia G. Lospennato. – Mónica Macha. – Juan C. Marino.* – María C. Moisés. – Victoria Morales Gorleri.* –*

Alejandra del Huerto Obeid. – Graciela Ocaña. – Marilú Quiroz. – Sebastián N. Salvador. – María Sotolano. – María V. Tejeda. – Eduardo F. Valdes.

Buenos Aires, 9 de diciembre de 2021.

Al señor presidente de la Honorable Cámara de Diputados de la Nación.

Tengo el honor de dirigirme al señor presidente, a fin de comunicarle que el Honorable Senado, en la fecha, ha sancionado el siguiente proyecto de ley que paso en revisión a esa Honorable Cámara:

El Senado y Cámara de Diputados,...

LEY DE DIAGNÓSTICO HUMANIZADO

Artículo 1° – *Objeto principal.* La presente ley tiene por objeto asegurar la contención y acompañamiento de las personas que reciben un diagnóstico de trisomía 21/síndrome de Down para su hijo en gestación o recién nacido, mediante una adecuada comunicación interpersonal e información objetiva y actualizada de la condición informada.

Art. 2° – *Objetivos.* Son objetivos de la presente ley los siguientes:

- a) Proveer a los progenitores información completa, precisa y actualizada sobre el diagnóstico, pronóstico, opciones y servicios de salud y de apoyo para las personas con síndrome de Down y sus familias;
- b) Promover la capacitación en el modelo social de discapacidad y sensibilización de los equipos de salud para generar las instancias de diálogo y provisión de la información al o los progenitores que reciban este diagnóstico;
- c) Promover la atención oportuna y estimulación temprana del recién nacido con diagnóstico de

* Integra las dos (2) comisiones.

síndrome de Down para asegurar su calidad de vida en igualdad de oportunidades;

- d) Contribuir a la plena inclusión de las personas con discapacidad, evitando la difusión de estereotipos o el surgimiento de nuevas formas de discriminación.

Art. 3° – *Autoridad de aplicación.* La autoridad de aplicación de la presente será definida por el Poder Ejecutivo.

Art. 4° – *Funciones.* Son funciones de la autoridad de aplicación las siguientes:

- a) Promover la formación y capacitación continua a profesionales de la salud sobre las condiciones y contenido que debe reunir una comunicación a las familias cuyo hijo en gestación o recién nacido recibe un diagnóstico de síndrome de Down y sobre los derechos de las personas con discapacidad;
- b) Elaborar y difundir un protocolo respecto de la comunicación y la información que debe proveerse a las personas cuyo hijo en gestación o recién nacido recibe un diagnóstico de síndrome de Down;
- c) Generar, coleccionar y sistematizar la información respecto a la cantidad de casos diagnosticados con síndrome de Down al solo efecto de ser utilizados por el sistema de salud, en lo referente a la aplicación de la presente ley, con la debida protección de los datos personales en los términos de la ley 25.326;
- d) Difundir cartelería en los establecimientos de salud respecto de los derechos de los progenitores que reciben un pronóstico o diagnóstico y de las personas con síndrome de Down;
- e) Difundir en su página web toda información que a criterio de la autoridad de aplicación sea necesaria y útil para el tratamiento y desarrollo de las actividades de personas con síndrome de Down y sus familias;
- f) Incluir en los términos de la presente ley otras patologías y condiciones asociadas con discapacidad que a su criterio merezcan las mismas consideraciones que la mencionada en la presente.

Art. 5° – *Condiciones de la comunicación.* La comunicación que realicen los profesionales y/o los equipos de salud debe reunir las siguientes condiciones:

- a) Realizarse en un ámbito de intimidad y, de forma presencial o a través de un medio de comunicación o plataforma tecnológica, que

haga posible sostener una comunicación interpersonal de calidad y garantice su privacidad;

- b) Asegurar la disponibilidad de tiempo necesaria para evacuar dudas y consultas;
- c) Ser empática, en lenguaje claro, actualizada, neutral, respetuosa de la dignidad de las personas con discapacidad y en formatos accesibles con una perspectiva en derechos humanos.

Art. 6° – *Condiciones de la información.* Al momento del diagnóstico prenatal o posnatal, deberá proveerse información en los términos de la ley 26.529 y la vinculada a la condición diagnosticada, recomendaciones de seguimiento clínico, recursos, grupos y asociaciones de acompañamiento y contención de las personas con discapacidad y sus familias, servicios sanitarios y de apoyo públicos y de la sociedad civil, así como los sitios de interés para usuarios que reciban el diagnóstico prenatal o posnatal del síndrome de Down.

Art. 7° – *Base estadística.* Las jurisdicciones que adhieran a la presente ley deberán informar la cantidad de casos diagnosticados con síndrome de Down a fin de que la autoridad de aplicación pueda integrar los mismos a la base estadística del sector salud.

Art. 8° – *Reglamentación.* El Poder Ejecutivo nacional reglamentará la presente ley en un plazo máximo de ciento ochenta (180) días de promulgada y dictará las normas complementarias que resulten necesarias para su aplicación.

Art. 9° – *Adhesión.* Se invita a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

Art. 10. – Comuníquese al Poder Ejecutivo.

CLAUDIA LEDESMA ABDALA DE ZAMORA.

Marcelo J. Fuentes.

INFORME

Honorable Cámara:

Las comisiones de Acción Social y Salud Pública y de Discapacidad han considerado el proyecto de ley venido en revisión del Honorable Senado referente a asegurar la contención y el acompañamiento de las personas que reciben un diagnóstico de trisomía 21/síndrome de Down para su hijo en gestación o recién nacido; y han tenido a la vista el expediente 3.059-D.-2022 de la señora diputada Carrizo S., relacionado al mismo tema. Luego de su estudio resuelven despacharlo favorablemente sin modificaciones.

Mónica Fein.