



# *H. Cámara de Diputados de la Nación*

**"2022 – LAS MALVINAS SON ARGENTINAS"**

## **PROYECTO DE LEY**



*El Senado y la Cámara de Diputados de la Nación Argentina, reunidos en Congreso etc., sancionan con fuerza de*

## **LEY**

### LEY DE DIAGNÓSTICO Y PRONÓSTICO HUMANIZADO

**Artículo 1º-** Modifíquese el artículo 2º de la Ley 26.529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud, el que quedará redactado de la siguiente manera:

*“ARTICULO 2º — Derechos del paciente. Constituyen derechos esenciales en la relación entre el paciente y el o los profesionales de la salud, el o los agentes del seguro de salud, y cualquier efector de que se trate, los siguientes:*

*a) Asistencia. El paciente, prioritariamente los niños, niñas y adolescentes, tiene derecho a ser asistido por los profesionales de la salud, sin menoscabo y distinción alguna, producto de sus ideas, creencias religiosas, políticas, condición socioeconómica, raza, sexo, orientación sexual o cualquier otra condición. El profesional actuante sólo podrá eximirse del deber de asistencia, cuando se hubiere hecho cargo efectivamente del paciente otro profesional competente;*

*b) Trato digno y respetuoso. El paciente tiene el derecho a que los agentes del sistema de salud intervinientes, le otorguen un trato digno, con respeto a sus convicciones personales y morales, principalmente las relacionadas con sus condiciones socioculturales, de género, de pudor y a su intimidad, cualquiera sea el padecimiento que presente, y se haga extensivo a los familiares o acompañantes;*

*c) Intimidad. Toda actividad médico - asistencial tendiente a obtener, clasificar, utilizar, administrar, custodiar y transmitir información y documentación clínica del paciente debe*



## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

**“2022 – LAS MALVINAS SON ARGENTINAS”**

*observar el estricto respeto por la dignidad humana y la autonomía de la voluntad, así como el debido resguardo de la intimidad del mismo y la confidencialidad de sus datos sensibles, sin perjuicio de las previsiones contenidas en la Ley Nº 25.326;*

*d) Confidencialidad. El paciente tiene derecho a que toda persona que participe en la elaboración o manipulación de la documentación clínica, o bien tenga acceso al contenido de la misma, guarde la debida reserva, salvo expresa disposición en contrario emanada de autoridad judicial competente o autorización del propio paciente;*

*e) Autonomía de la voluntad. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad.*

*Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud.*

*En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable.*

*En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significarán la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente.*

*f) Información Sanitaria. El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria necesaria, vinculada a su salud. El derecho a la información sanitaria incluye el de no recibir la mencionada información.*

*g) Interconsulta Médica. El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria por escrito, a fin de obtener una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionados con su estado de salud.*

***h) Diagnóstico y pronóstico humanizado. El paciente tiene derecho a conocer toda la información sanitaria que refiere al diagnóstico y pronóstico sobre su salud, mediante una adecuada comunicación interpersonal e información objetiva, actualizada y accesible, con***



# *H. Cámara de Diputados de la Nación*

**"2022 – LAS MALVINAS SON ARGENTINAS"**

***orientación sobre los recursos, herramientas, prestaciones y los servicios sanitarios disponibles para su atención."***

**Artículo 2°-** Modifíquese el artículo 3° de la Ley 26.529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud, el que quedará redactado de la siguiente manera:

*"ARTICULO 3° — Definición. A los efectos de la presente ley, entiéndase por información sanitaria aquella que, de manera clara, suficiente y adecuada a la capacidad de comprensión del paciente, informe sobre su estado de salud, los estudios y tratamientos que fueren menester realizarle y la previsible evolución, riesgos, complicaciones o secuelas de los mismos. Esta información alcanza el diagnóstico y pronóstico humanizado para progenitores durante la etapa prenatal y al momento del nacimiento."*

**Artículo 3°-** Sustitúyase la denominación del título V de la Ley 26.529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud, el que pasará a denominarse de la siguiente manera:".

*"Título V - Diagnóstico humanizado".*

**Artículo 4°-** Sustitúyanse los artículos 22 y 23 de la Ley 26.529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud por los siguientes textos, que quedarán incorporados bajo el "Título V - Del diagnóstico humanizado"

*"Artículo 22.- Diagnóstico y pronóstico humanizado. Garantícese al paciente el acceso a una información humanizada sobre el diagnóstico o pronóstico de su estado de salud tendiente a posibilitar la elección de un prestador debidamente capacitado para su atención y un adecuado desarrollo físico-psíquico y social. Se deberá contemplar el apoyo psicológico adecuado de los sujetos alcanzados por el artículo 3 de la presente al momento de informar el diagnóstico en caso de requerirlo."*

*"Artículo 23.- Obligaciones del profesional informante. Al momento de informar el diagnóstico, el profesional de la salud deberá:*

a) *Informar sobre el estado de salud del paciente incluyendo datos objetivos con una valoración e interpretación médico científica.*



## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

**"2022 – LAS MALVINAS SON ARGENTINAS"**

- b) *Tratar respetuosamente y de modo personalizado al paciente y terceros autorizados por este, mediante la utilización de vocabulario no discriminatorio o incorrecto referido a personas con discapacidad y en los términos de la Ley 26.378 de aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo.*
- c) *Asegurar que la información comunicada sea accesible y adecuada a las necesidades de comunicación y comprensión del paciente o terceras personas autorizadas por este.*
- d) *Evitar condicionar o afectar la decisión libre y voluntaria del paciente o terceras personas autorizadas sobre su tratamiento.*
- e) *Asesorar a la persona gestante, progenitores o representantes legales del menor desde que se detecte la presencia de una discapacidad, sobre los recursos, herramientas, prestaciones y los servicios sanitarios, sociales y educativos disponibles para su atención y tratamiento.*

*Toda institución sanitaria asistencial deberá contar con información gratuita disponible para el paciente o terceras personas autorizadas por este sobre organizaciones de la comunidad prestadoras de servicios de asistencia para personas con discapacidad y su grupo familiar."*

**Artículo 5°-** Modifíquese el artículo 2° la Ley N° 25.929 sobre Parto Humanizado, el que quedará redactado de la siguiente manera:

*"Artículo 2.- Toda mujer, en relación con el embarazo, el trabajo de parto, el parto y el postparto, tiene los siguientes derechos:*

- a) *A ser informada sobre las distintas intervenciones médicas que pudieren tener lugar durante esos procesos de manera que pueda optar libremente cuando existieren diferentes alternativas.*
- b) *A ser tratada con respeto, y de modo individual y personalizado que le garantice la intimidad durante todo el proceso asistencial y tenga en consideración sus pautas culturales.*
- c) *A ser considerada, en su situación respecto del proceso de nacimiento, como persona sana, de modo que se facilite su participación como protagonista de su propio parto.*
- d) *Al parto natural, respetuoso de los tiempos biológico y psicológico, evitando prácticas invasivas y suministro de medicación que no estén justificados por el estado de salud de la parturienta o de la persona por nacer.*
- e) *A ser informada sobre la evolución de su parto, el estado de su hijo o hija y, en general, a que se le haga partícipe de las diferentes actuaciones de los profesionales.*



## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

**“2022 – LAS MALVINAS SON ARGENTINAS”**

- f) A no ser sometida a ningún examen o intervención cuyo propósito sea de investigación, salvo consentimiento manifestado por escrito bajo protocolo aprobado por el Comité de Bioética.*
- g) A estar acompañada, por una persona de su confianza y elección durante el trabajo de parto, parto y postparto.*
- h) A tener a su lado a su hijo o hija durante la permanencia en el establecimiento sanitario, siempre que el recién nacido no requiera de cuidados especiales.*
- i) A ser informada, desde el embarazo, sobre los beneficios de la lactancia materna y recibir apoyo para amamantar.*
- j) A recibir asesoramiento e información sobre los cuidados de sí misma y del niño o niña.*
- k) A ser informada específicamente sobre los efectos adversos del tabaco, el alcohol y las drogas sobre el niño o niña y ella misma.*
- l) A conocer toda la información sanitaria que refiere al diagnóstico y pronóstico sobre su salud mediante una adecuada comunicación interpersonal e información objetiva, actualizada y accesible, con orientación sobre los recursos, herramientas, prestaciones y los servicios sanitarios disponibles para su atención en caso de evidencias sobre discapacidad del niño o niña.”***

**Artículo 6°-**Modifíquese el artículo 4° la Ley N° 25.929 sobre Parto Humanizado, el que quedará redactado de la siguiente manera:

*“Artículo 4.- El padre y la madre de la persona recién nacida en situación de riesgo tienen los siguientes derechos:*

- a) A recibir información comprensible, suficiente y continuada, en un ambiente adecuado, sobre el proceso o evolución de la salud de su hijo o hija, incluyendo diagnóstico, pronóstico y tratamiento.*
- b) A tener acceso continuado a su hijo o hija mientras la situación clínica lo permita, así como a participar en su atención y en la toma de decisiones relacionadas con su asistencia.*
- c) A prestar su consentimiento manifestado por escrito para cuantos exámenes o intervenciones se quiera someter al niño o niña con fines de investigación, bajo protocolo aprobado por el Comité de Bioética.*
- d) A que se facilite la lactancia materna de la persona recién nacida siempre que no incida desfavorablemente en su salud.*
- e) A recibir asesoramiento e información sobre los cuidados especiales del niño o niña.*



## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

**"2022 – LAS MALVINAS SON ARGENTINAS"**

**f) A ser informados mediante una adecuada comunicación interpersonal e información objetiva, actualizada y accesible sobre los recursos, herramientas, prestaciones y los servicios sanitarios, sociales y educativos disponibles para la atención y tratamiento desde que se identifique la evidencia de una discapacidad en el niño o niña durante el embarazo.**

**Toda institución sanitaria asistencial deberá contar con información gratuita disponible sobre organizaciones de la comunidad prestadoras de servicios de asistencia para personas con discapacidad y su grupo familiar."**

**Artículo 7°.-** El Ministerio de Salud de la Nación en coordinación con las jurisdicciones locales deberá promover la capacitación del personal de salud en habilidades de comunicación para realizar la información diagnóstica humanizada a pacientes y personas autorizadas por este para su acompañamiento.

**Artículo 8°.-** Dispóngase la capacitación obligatoria en temática de discapacidad, accesibilidad, inclusión y trato adecuado para todo el personal de salud que se desempeñe en el sector público, de seguridad social y del sector privado del país. La reglamentación dispondrá en el modo y forma de su ejecución en los respectivos organismos en los que desempeñan sus funciones.

**Artículo 9°.-** Incorpórese el Título VI al texto de la 26.529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud el que se denominara "**DISPOSICIONES GENERALES**".

**Artículo 10°.-** Reenumérense los artículos 22, 23, 24 y 25 de la 26.529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud como artículos 24, 25, 26, 27, respectivamente, que quedarán incorporados bajo el "**Título VI DISPOSICIONES GENERALES**".

**Artículo 11°.-** Comuníquese al Poder Ejecutivo nacional.

**Dip. Nac. M. SOLEDAD CARRIZO**



# H. Cámara de Diputados de la Nación

“2022 – LAS MALVINAS SON ARGENTINAS”

## FUNDAMENTOS

Sr. Presidente,

Por medio del presente abordamos una cuestión de fundamental importancia para un correcto ejercicio de la medicina que promueva la adecuada relación entre pacientes y profesionales, esto es, la forma en que se comunican los diagnósticos y se informan los pronósticos médicos.

Nuestro país carece de un marco normativo que integre pautas y directrices sobre la forma de atravesar la instancia informativa o comunicativa entre pacientes y profesionales de la salud, omitiendo reglas precisas que tiendan a la protección y resguardo de quienes deben afrontar noticias sobre su estado de salud, y más aún en el caso de progenitores sobre el diagnóstico y pronóstico sobre sus hijos e hijas.

Y esto, adquiere especial trascendencia en lo que comúnmente se conoce como *malas noticias* o diagnósticos que por su contenido puedan afectar la sensibilidad y estado emocional de sus destinatarios.

*En el campo de la salud, las malas noticias se definen como cualquier información que altere drásticamente y negativamente la visión del paciente sobre su futuro. La comunicación de malas noticias es de gran relevancia en la práctica clínica; sin embargo, a pesar de su importancia, la formación de los profesionales de salud frente a la adquisición de esta habilidad es deficiente.<sup>1</sup>*

La necesidad de contar con un marco normativo que defina el alcance y modo de su ejercicio resulta necesaria en tanto *la entrega hábil de malas noticias puede proporcionar comodidad para el paciente y su familia; no obstante, una mala comunicación puede generar reacciones emocionales negativas, perspectivas erróneas sobre el pronóstico clínico e incluso tener implicaciones legales<sup>2</sup>.*

De allí, que comunicar de manera adecuada un diagnóstico (y con ello el pronóstico a futuro) es una parte esencial de la práctica profesional de la salud que no ha sido adecuada

---

<sup>1</sup> BASCUÑÁN R. M. Luz. Comunicación de “malas noticias” en salud. Revista médica clínica Las Condes. Vol. 24. Núm. 4. páginas 685-693 (Julio 2013) DOI: 10.1016/S0716-8640(13)70208-6. P. 685. Disponible en <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-comunicacion-malas-noticias-salud-S0716864013702086>

<sup>2</sup> GORDILLO NAVAS, Gladys C.; TRUJILLO MARTINEZ, Javier D. y FILIZZOLA BERMUDEZ, Juan D. Estrategia de simulación para aplicar el protocolo SPIKES en la comunicación de malas noticias. Univ. Med. 2020, vol.61, n.3, pp.56-64. ISSN 0041-9095. <https://doi.org/10.11144/javeriana.umed61-3.spik>. Disponible en [https://revistas.javeriana.edu.co/files-articulos/UMED/61-3%20\(2020\)/231062636007/](https://revistas.javeriana.edu.co/files-articulos/UMED/61-3%20(2020)/231062636007/)



## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

**“2022 – LAS MALVINAS SON ARGENTINAS”**

ni correctamente abordada en la legislación argentina, más aun considerando que *hay evidencia (7,8) de que una buena comunicación con esta y su familia puede ayudar a mejorar la calidad de vida, porque ello influye en una mejor percepción del paciente de su cuadro patológico, adherencia terapéutica y demás aspectos de su cuidado*<sup>3</sup>.

### **Sobre la importancia de un diagnostico humanizado**

Entre las competencias e incumbencias de los profesionales de la salud, el proceso de comunicación de un diagnostico a sus pacientes ocupa una instancia protagónica, debiendo atravesar en algún momento de su vida profesional la situación tener que informar una mala noticia, para lo cual pueden no estar correctamente preparados, o carecer de las herramientas adecuadas para abordar con éxito el dialogo paciente-profesional.

*Así, la incapacidad de entregar malas noticias de manera efectiva y veraz puede conducir a la confusión del paciente. La calidad de la información, así como su manera de emisión, puede generar erróneamente decisiones basadas en supuestos poco realistas de su enfermedad, al igual que desencadenar problemas de adaptación frente a la enfermedad, otros problemas físicos y psicológicos (como estrés o incluso a un aumento de la ansiedad y depresión) no solo por parte del paciente, sino también la aparición de síntomas afectivos para el profesional de la salud.*<sup>4</sup>

Un inadecuado abordaje de la situación o una comunicación insuficiente o incorrectamente transmitida puede generar una incorrecta recepción del alcance o gravedad del diagnóstico y su efecto. De allí *que las habilidades comunicacionales resultan claves para alcanzar un dialogo abierto entre el profesional de la salud y su paciente para desarrollar una relación terapéutica, obtener información e implementar un plan de tratamiento fundado en la confianza y el respeto, así como de una adecuada comprensión de la realidad.*<sup>5</sup>

Este escenario adquiere mayor complejidad cuando el proceso informativo entre médico-paciente se enmarca en un contexto familiar en el cual los padres y progenitores deben conocer una noticia sobre la salud de sus hijos, incluso durante el proceso de gestación, lo que suele conocerse bajo la denominación “primera noticia”. *Esta noticia*

---

<sup>3</sup> Ibidem. P. 2

<sup>4</sup> Ibidem. P. 3.

<sup>5</sup> Herrera, A., Ríosa M. Manríquez J. y Rojasc G. Entrega de malas noticias en la práctica clínica. Rev Med Chile 2014; 142: 1306-1315. Disponible en

<https://www.readcube.com/articles/10.4067%2Fs0034-98872014001000011>



## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

**“2022 – LAS MALVINAS SON ARGENTINAS”**

*puede cambiar las expectativas de las familias y la imagen que probablemente habían generado sobre su futuro hijo o hija tanto si se produce en un momento anterior o posterior al parto<sup>6</sup>.*

*En estas situaciones, las familias se enfrentan a un momento de incertidumbre acompañado de intensas emociones que pueden interferir en la comprensión de la información y en la aceptación de la misma, razón por la cual necesitan un adecuado acompañamiento de los profesionales. En ese momento la actuación coordinada de los profesionales sanitarios, de las entidades, y de otras familias acogedoras, será clave para que los primeros pasos se realicen con seguridad y confianza.<sup>7</sup>*

Este proceso de Primera Noticia, no es únicamente el momento en el que se ofrece la información en una consulta médica, sino que integra un proceso más amplio e integral que vincula el momento de la información con todas las demás instancias posteriores que atraviesan los miembros de la familia para comprender el alcance de la situación y su adaptación, y que responden en cada caso particular a las características de cada grupo familiar.

Ser conscientes de ello demanda tanto para los profesionales como para las instituciones de salud un trabajo de vinculación más humanizada con los pacientes, ofreciendo a estos y sus familias la contención emocional y una información adecuada y accesible de la situación que atraviesan.

*Para ello, Antes de realizar la comunicación, es necesario preparar el contexto, generando una red de profesionales implicados en el proceso que reciban la formación necesaria para comunicar y acompañar, facilitando que la familia reciba toda la información y servicios necesarios. Tras el diagnóstico, la familia debe continuar recibiendo apoyos, información, acceso a recursos, etc.<sup>8</sup>*

Así, la habilidad y capacidad de comunicar y transmitir la información debe ser adquirida por los profesionales de la salud como parte de su formación e integrando su catálogo de habilidad técnica y destrezas en el ámbito médico-asistencial, ejercitando la

---

<sup>6</sup> DOWN ESPAÑA. Protocolo: Comunicación de la Primera Noticia, 2019. P.6. Disponible en <https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2020/02/Protocolo.-Primera-noticia.pdf>

<sup>7</sup> Ibidem. P.6.

<sup>8</sup> Ibidem. P.6.



# H. Cámara de Diputados de la Nación

“2022 – LAS MALVINAS SON ARGENTINAS”

capacidad de comunicar con criterio técnico y desde su área de experticia pero considerando la empatía emocional como un aspecto inescindible del proceso.<sup>9</sup>

## **Sobre el marco normativo nacional y la propuesta modificatoria**

Nuestro país goza de un amplio marco normativo en la regulación de la relación médico paciente, destacándose las leyes N° 25.929 sobre Parto Humanizado y N° 26.529 de *Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud Ley*.

Estas leyes permiten poner a resguardo 2 extremos: el proceso de gestación y los derechos de padres, madres y el recién nacido, y el marco relacional entre pacientes y profesionales de la salud, ambas fundadas en el acceso a la información, el trato digno y respetuoso, y el consentimiento informado para cualquier práctica o intervención.

Sin perjuicio de ello, ambas leyes omiten previsiones regulatorias sobre la forma de ejercitar el derecho de acceso a la información, y más precisamente la consideración sobre el diagnóstico e información de las malas noticias y de la primera noticia a las que nos hemos referido previamente. En atención a esto, el proyecto propone completar estas normativas adecuando su articulado al requerimiento de reglas concretas sobre la forma en que debe informarse a los pacientes contemplando su necesidad de contención y abordaje empático de la situación.

Para ello, los 11 artículos que integran el proyecto proponen modificar las Leyes N° 25.929 sobre Parto Humanizado y N° 26.529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud Ley de la siguiente forma:

a) Incorporando el concepto de diagnóstico y pronóstico humanizado como un derecho esencial en la relación entre el paciente y los profesionales de la salud, definiendo el alcance del deber informativo y la manera en que debe ser ofrecido al paciente, con especial consideración a la orientación sobre los recursos, herramientas, prestaciones y los servicios sanitarios disponibles para su atención.

b) La consideración del diagnóstico como un proceso complejo e integral que involucra no solo la transmisión de datos científicos y valoración profesional, sino la utilización de vocabulario no discriminatorio, accesible y adecuado a la comprensión del paciente.

---

<sup>9</sup> Cacchiarelli San Román N. y Musso C. Enseñando a comunicar malas noticias en medicina. REVISTA DEL HOSPITAL. Dic. 2012 volumen 32 Número 4 . Rev. Hops. Ital. B.Aires. 2012;32(4):178-81. Disponible en [https://www.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias\\_attachs/47/documentos/13577\\_178-181-HI4-14\\_Educacion\\_Cacchiarelli.pdf](https://www.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias_attachs/47/documentos/13577_178-181-HI4-14_Educacion_Cacchiarelli.pdf)



## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

**"2022 – LAS MALVINAS SON ARGENTINAS"**

c) La obligación de todas las instituciones sanitarias asistenciales de ofrecer una orientación integral al paciente para su vinculación con redes de apoyo específicas sobre la cada temática, especialmente en materia de discapacidad.

d) La capacitación obligatoria en temática de discapacidad, accesibilidad, inclusión y trato adecuado para todo el personal de salud que se desempeñe en el sector público, de seguridad social y privado de todo el país.

Todas estas previsiones proyectadas para ambas leyes se enmarcan en coherencia a un proceso de modernización normativa mundial, que buscan regular la instancia informativa diagnóstica entre progenitores, pacientes y profesionales de la salud.

Particular atención se le ofrece a la "primera noticia" en el derecho comparado, de donde hemos obtenido algunos lineamientos orientativos para la elaboración del presente proyecto. Tal es el caso de Uruguay que cuenta con *Recomendaciones para la notificación humanizada de diagnósticos prenatales y al nacimiento* (Ordenanza MSP 178/2020) y la reciente aprobación unánime en el Senado del Proyecto de Ley de Empoderamiento del diagnóstico de Síndrome de Down, que busca fortalecer y perfeccionar el asesoramiento a padres de niños con este diagnóstico.

En el mismo sentido han regulado el tema la *Ley de Concienciación sobre Anomalías Diagnosticadas en el Periodo Prenatal y Postnatal* de Estados Unidos sancionada en 2008, y el *Protocolo Primera Noticia para profesionales y familias* elaborado por la Fundación Inocente y el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar social de España *para pautar todas las actuaciones que se deben realizar durante el proceso de comunicación del diagnóstico de síndrome de Down, fomentando la actuación coordinada de los profesionales sanitarios, de las entidades, y de otras familias acogedoras.*

Todos estos modelos comparados ofrecen un marco orientativo hacia la tarea regulatoria adeudada en nuestro país, pero alcanzan a un universo destinatario limitado, esto es, la instancia pre natal, recién nacido y el Síndrome de Down.

En nuestro país el tema ha sido expuesto por el profundo trabajo que la organización MAMAS UP viene realizando para legislar el diagnóstico humanizado en pacientes con síndrome de down, y ha sido traducido en el proyecto de ley exp. 1466/21 Diagnóstico humanizado de los senadores Cobos y Fiad, que el 09/12/2021 tuvo media sanción en el Senado y que espera su pronto tratamiento aquí en esta Cámara de Diputados.

Sin perjuicio de ello, hemos considerado superador generar un marco normativo amplio e integral de todas las instancias de diagnóstico y pronóstico posible que incluya todas las



## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

**"2022 – LAS MALVINAS SON ARGENTINAS"**

situaciones, patologías y formas de discapacidad posibles para integrar al mayor universo posible de pacientes.

En virtud de ello, el proyecto propuesto no sólo se asienta en la relación médico-progenitores y diagnóstico en la etapa prenatal y de recién nacido, sino en toda la relación médico-pacientes en cualquiera de sus formas; que involucra el derecho de los pacientes a conocer toda la información sanitaria que refiere al diagnóstico y pronóstico sobre su salud, mediante una adecuada comunicación interpersonal e información objetiva, actualizada y accesible, con orientación sobre los recursos, herramientas, prestaciones y los servicios sanitarios disponibles para su atención alcance a todos los pacientes, y no solo a aquellos pacientes en determinada situación o condición.

Esto, en tanto es un compromiso de nuestro estado garantizar el derecho de toda persona a que se respete su integridad física, psíquica y moral y el respeto a la dignidad, la autonomía individual la no discriminación como principios constitucionales, tal como la CONVENCIÓN AMERICANA SOBRE DERECHOS HUMANOS lo establece y ha sido aprobado mediante LEY N° 23.054

Por todo ello y en atención al deber de este Congreso de *Legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad*; solicitamos su aprobación.

**Dip. Nac. M. SOLEDAD CARRIZO**