

PROYECTO DE DECLARACION

La Cámara de Diputados

DECLARA:

Que vería con agrado que el Poder Ejecutivo proceda a la reglamentación de la Ley 27.716 de Diagnóstico Humanizado publicada en el Boletín Oficial el 10 de mayo de 2023.

Martín Maquieyra
Diputado Nacional

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

La ley 27.716 de Diagnóstico Humanizado fue sancionada en el mes de abril de 2023 y publicada en el Boletín Oficial el 10 de mayo de 2023.

No obstante el tiempo transcurrido, aún no se ha procedido a la reglamentación de la norma para poder lograr su implementación efectiva y, consecuentemente cumplir sus objetivos.

La mencionada ley se gestó a través de una iniciativa que acercaron a los legisladores distintas organizaciones de diversa procedencia geográfica pero que tienen en común que sus miembros son progenitores de niños y niñas nacidos con síndrome de Down.

En este sentido cabe mencionar a la asociación Mamás Up de la provincia de Córdoba y a la Asociación Down Mendoza.

También fue muy relevante el aporte de especialistas y de la Asociación de Síndrome de Down de la República Argentina.

Muchos de estos padres y madres padecieron situaciones traumáticas al momento de recibir el diagnóstico, que estuvo rodeado de expresiones disvaliosas y con pronósticos incapacitantes e incluso alejados del verdadero potencial y capacidades que tienen los niños y niñas nacidos con este síndrome.

A ello se suma que en muchas ocasiones el diagnóstico es comunicado en contextos y ámbitos inadecuados influyendo todo ello en el primer apego de los progenitores con sus hijos e hijas.

Probablemente la forma de transmitir el diagnóstico sea resultado de un déficit de formación para la comunicación e incluso de falta de información vinculada a lugares de atención, posibilidades, pronósticos y oportunidades.

Esta situación no solo se vincula al síndrome de Down sino también a otras alternaciones genéticas en las que puede claramente mejorarse ese momento con un adecuado abordaje.

Normas en este sentido existen en otros lugares del mundo como por ejemplo Uruguay y protocolos específicos como en el caso de España, lo que evidencia la necesidad de la implementación de marcos normativos que garanticen la tutela de los derechos de los niños que nacen con alteraciones genéticas y de sus progenitores.

Por tal motivo la norma dispone que la información que se brinde debe ser completa, precisa y actualizada y abarcar el diagnóstico, pronóstico, opciones y servicios de salud y apoyo para las personas con esta alteración genética y sus familias.

En el mismo sentido la ley promueve la capacitación a equipos de salud en el manejo de la sensibilización y comunicación sobre este tipo de síndrome, así como la atención oportuna y estimulación temprana del recién nacido/a para asegurar su calidad de vida en igualdad de oportunidades.

Finalmente, la norma encomienda a la autoridad de aplicación la elaboración y difusión de un protocolo de comunicación y la recolección de datos con fines estadísticos que es una gran falencia de nuestro sistema de salud en este sentido que termina constituyéndose en una barrera para el diseño de políticas públicas efectivas.

La ley requiere del ejercicio de la potestad reglamentaria del Poder Ejecutivo a fin de definir los lineamientos específicos y las normas complementarias que se requieran para que la ley cumpla sus objetivos.

Si bien la reglamentación es una atribución del Poder Ejecutivo, no es menos cierto que esta potestad reconoce sus límites y su ejercicio no puede ser absolutamente discrecional al punto de llegar a no reglamentar la ley durante largo tiempo.

Así lo ha entendido la Corte Suprema de Justicia de la Nación en el precedente Etcheverry (Fallos: 344:3011), en donde consideró que la falta de reglamentación del art. 179 de la L.C.T. configura *“una omisión de autoridad pública frente a un claro mandato legislativo que exige la reglamentación y que ha sido desoído por un tiempo irrazonable, en franca violación del deber establecido en el artículo 99, inciso 2, de la Constitución Nacional”*.

Del mismo fallo destacamos el voto de los jueces Maqueda y Lorenzetti que expresaron: *“Esta omisión de reglamentar en un plazo razonable una ley puede ser motivo de escrutinio judicial cuando es una causa directa e inmediata para la lesión de un derecho individual o de incidencia colectiva, como también de cualquier otra cláusula constitucional, pues tanto se vulnera la Constitución Nacional cuando se hace lo que ella prohíbe como cuando no se hace lo que ella manda”*

En esa oportunidad la sentencia del Tribunal fue ordenar al Ejecutivo a que proceda a la reglamentación del artículo de la ley que había sido motivo de la acción.

En consecuencia, existe un mandato legislativo que el Ejecutivo no puede obviar y que debe concretarse en un tiempo razonable para asegurar que los derechos cuya tutela promueve la norma, no se vean desnaturalizados ni afectados por la ausencia de la reglamentación.

Por las razones expuestas solicito a mis pares la aprobación del presente proyecto.

Martín Maquieyra

Diputado Nacional



*"2024 Año de la Defensa de la Vida,
la Libertad y la Propiedad"*