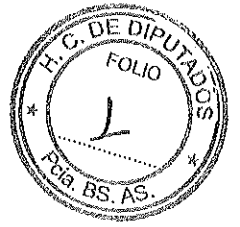




Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

EXPTE. D- 1848 123-24



PROYECTO DE LEY

EL SENADO Y CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES
SANCIONAN CON FUERZA DE

LEY

ARTÍCULO 1°: Adhiérase la Provincia de Buenos Aires a la Ley nacional N° 27.716 de diagnóstico humanizado para asegurar la contención y acompañamiento de las personas que reciben un diagnóstico de síndrome de Down para su hijo en gestación o recién nacido.

ARTÍCULO 2°: El Poder Ejecutivo determinará la autoridad de aplicación de la presente ley.

ARTÍCULO 3°: Autorízase al Poder Ejecutivo a realizar las adecuaciones presupuestarias correspondientes para dar cumplimiento al objeto de la presente Ley.

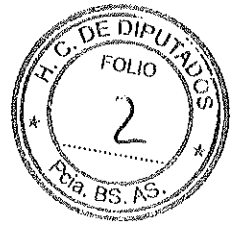
ARTÍCULO 4°: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

JOHANNA PANEBIANCO
Diputada
Bloque Juntos
Cámara de Diputados Prov. Bs. As.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

EXPTE. D- 1848 123-24



FUNDAMENTOS

El síndrome de Down es una alteración genética causada por la existencia de material genético extra en el cromosoma 21. La incidencia estimada del síndrome de Down a nivel mundial se sitúa entre 1 de cada 1000 y 1 de cada 1100 recién nacidos. En Argentina la tasa es de 1,8 a 2 cada 1000 nacimientos, la segunda cifra más alta en América Latina.

Las personas con síndrome de Down suelen presentar más problemas de salud en general. Sin embargo, los avances sociales y médicos han conseguido mejorar la calidad de vida de las personas con el síndrome. A principios del siglo XX, se esperaba que los afectados vivieran menos de 10 años. Ahora, cerca del 80% de los adultos que lo padecen superan la edad de los 50 años.

El abordaje integral y multidisciplinario en edades tempranas, con una contención parental adecuada, favorece la calidad de vida y la salud de quienes nacieron con esta alteración genética al ver satisfechos sus requerimientos sanitarios.

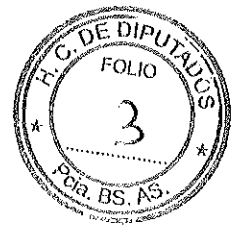
El momento en el que una familia recibe la comunicación del diagnóstico puede ser concebido como el primer acontecimiento del impacto que la discapacidad posee sobre el sistema familiar. La manera como se imparta esta noticia, y las herramientas que se brinden a las madres y padres resulta fundamental para abordar factores de resiliencia, sentimientos y fortalezas para su afrontamiento.

En ese sentido, contar con un instrumento legal que garantice un diagnóstico humanizado, empático y profesional para asegurar el acompañamiento de las familias resulta primordial para generar un ambiente propicio para el desarrollo integral de la persona con síndrome de Down.



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

EXPTE. D- 1878 123-24



La voz del profesional de la salud es fundamental ante cualquier diagnóstico, sobre todo ante aquellas patologías que suelen estar cruzadas por muchos mitos. Respecto al síndrome de Down, los avances en la educación y en el desarrollo de las personas durante los últimos 25 años, ha abierto una nueva perspectiva médica y social que todos los profesionales de la salud deben conocer para poder informar de manera clara de las reales capacidades que ese niño será capaz de desarrollar a lo largo de su vida. Y ello tendrá especial incidencia en los cuidados y los tratamientos que les sean brindados. La integración médico/familia/sociedad es fundamental para que las personas con síndrome de Down alcancen el máximo de sus posibilidades. Si el diagnóstico, los tratamientos y el desarrollo social y educativo no cuentan con una perspectiva de derechos difícilmente una persona con síndrome de Down alcance su potencial, patologizando su existencia.

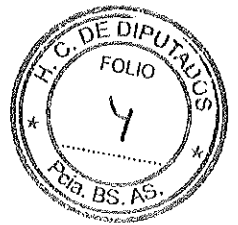
Desde ya, el espíritu y los principios de la presente ley encuentran su fundamento en los principios de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, instrumento que cuenta con rango constitucional, *“reconociendo el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades, y que la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad y de su plena participación tendrán como resultado un mayor sentido de pertenencia de estas personas y avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza”*, tal como reza su preámbulo.

Cada 21 de marzo se conmemora a nivel mundial el Día del síndrome de Down. En 2023, el lema fue “Con nosotros, no para nosotros” con el objetivo de hacer especial hincapié en un enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos, dejando atrás el obsoleto modelo caritativo de la discapacidad, que trataba las personas con discapacidad como objetos de la beneficencia, merecedoras de lástima y dependientes de la ayuda de los demás. Un enfoque basado en los derechos humanos considera que las personas con discapacidad tienen derecho a ser tratadas con justicia y a tener las



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

EXPTE. D- 1048 /23-24



mismas oportunidades que todas las personas, trabajando con los demás para mejorar sus vidas.

La ley nacional 27.776, a la que se adhiere a través de la presente, tiene como objetivos: 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; 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; promover la atención oportuna y estimulación temprana del recién nacido con diagnóstico de síndrome de Down para asegurar su calidad de vida en igualdad de oportunidades; contribuir a la plena inclusión de las personas con discapacidad, evitando la difusión de estereotipos o el surgimiento de nuevas formas de discriminación.

Asimismo, establece la promoción de la formación y capacitación continua de los profesionales de la salud; la elaboración y difusión de 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; la sistematización de los casos diagnosticados; y la contribución a la plena inclusión de las personas con discapacidad, evitando la difusión de estereotipos o el surgimiento de nuevas formas de discriminación, entre otras acciones.

Por todo lo expuesto, solicito a mis pares acompañen con su voto positivo la presente iniciativa.

JOHANNA PANEBIANCO
Diputada
Bloque Juntos
Cámara de Diputados Prov. Bs. As.