EXPTE. D- 2068 /23-24

H.C. DE DIPUTADOS FOLIO 1 Pcia. BS. AS.

Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

151° Período Legislativo
1983 - 2023
"40 Años de Democracia Argentina"

PROYECTO DE LEY

EL HONORABLE SENADO Y LA CAMARA DE DIPUTADOS

DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES,

SANCIONAN CON FUERZA DE:

L E Y

ARTÍCULO 1.- Adhiérase la Provincia de Buenos Aires a la Ley Nacional nro. 27. 716: "Ley de Diagnóstico Humanizado".

ARTÍCULO 2.- La Autoridad de Aplicación de la presente Ley será determinada por el Poder Ejecutivo.

ARTÍCULO 3.- Autorizase al Poder Ejecutivo a asignar las partidas presupuestarias que considere menester a los efectos de la implementación de la presente.

ARTÍCULO 4.- Invitase a las municipalidades a adherir a las disposiciones de la presente.

ARTÍCULO 5.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Dra. MARÍA ALEJANDRA L'ORDEN
Diputada
Bloque Cambiemos
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.

H.C. DE DIPUTADOS
FOLIO
2
PCIA. BS. AS.

FUNDAMENTOS

Recientemente fue sancionada la Ley Nacional 27.716: "Ley de Diagnóstico Humanizado", ley que busca garantizar la contención y acompañamiento de las personas que reciben un diagnóstico de Síndrome de Down para su hijo en gestación o recién nacido.

Dicha Ley Nacional en su artículo primero establece el objeto, siendo el mismo 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.

Establece asimismo la capacitación continua a profesionales de la salud y 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 comunicación deberá realizarse en un ámbito de intimidad y de forma presencial o por una plataforma tecnológica que haga posible sostener una comunicación interpersonal de calidad y garantice la privacidad, con la disponibilidad de tiempo necesaria para evacuar dudas o consultas.

La misma debe ser clara, empática, actualizada y neutral bajo una perspectiva en derechos humanos.

Al momento del diagnóstico también deberá proveerse de información vinculada a la condición, recomendaciones de seguimiento clínico, recursos, grupos, asociaciones de acompañamiento y contención de las personas con discapacidad y de sus familias.

H.C. DE DIPUTADOS
FOLIO
3
Pcia. BS. AS.

Las personas con Síndrome de Down tienen derecho a una educación inclusiva, derecho al deporte, al apoyo en la búsqueda de trabajo, a tomar decisiones, etc.- Los programas de estimulación temprana permiten el desarrollo de sus capacidades, habilidades y destrezas. El papel de los padres, y del equipo interdisciplinario, que debe acompañar en todo momento, contribuyen a su inclusión educativa y lograr a futuro la inclusión social-laboral.

Las personas con Síndrome de Down tienen el derecho a disfrutar de una vida plena y digna, en condiciones que fomenten su autonomía, faciliten su participación activa en la comunidad y su goce pleno de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con las demás personas, es por eso que una normativa como la Ley Nacional 27.716, basada en la empatía y en la garantía de derechos fundamentales, merece la adhesión de todas las provincias y su implementación inmediata.

Por todo ello es que solicito a mis pares que acompañen con su voto la presente iniciativa.

Dra. MARÍA ALEJANDRA L'ORDEN
Diputada
Bloque Cambiemos
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.

H.C. DE DIPUTADOS FOLIO 4 PCIA. BS. AS.

ANEXO I

LEY DE DIAGNÓSTICO HUMANIZADO

Ley 27716

Disposiciones.

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

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.

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

H.C. DE DIPUTADOS FOLIO 5 Pcia. BS. AS.

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

Artículo 3°- Autoridad de aplicación. La autoridad de aplicación de la presente será definida por el Poder Ejecutivo.

Artículo 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, colectar y sistematizar la información respecto a la cantidad de casos diagnosticados con síndrome de Down al sólo 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 carteleria 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 necesario 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.

FOLIO 6

Artículo 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.

Artículo 6°- Condiciones de la información. Al momento del diagnóstico prenatal o postnatal, 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 postnatal del síndrome de Down.

Artículo 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.

Artículo 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.

Artículo 9°- Adhesión. Se invita a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

Artículo 10.- Comuníquese al Poder Ejecutivo nacional.

H.C. DE DIPUTADOS
FOLIO
7
Pcia. Bs. As.

DADA EN LA SALA DE SESIONES DEL CONGRESO ARGENTINO, EN BUENOS AIRES, A LOS DIECINUEVE DÍAS DEL MES DE ABRIL DEL AÑO DOS MIL VEINTITRÉS.

REGISTRADO BAJO EL N° 27716

Dra. MARÍA ALEJANDRA L'ORDEN
Diputada
Bloque Cambiemos
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.