(S-0011/2026)

PROYECTO DE LEY

El Senado y Cámara de Diputados,…

ARTICULO 1°: Modifícase el Artículo 1° de la Ley 27.716 por el siguiente:

Artículo 1°- Objeto Principal. La presente ley tiene por objeto asegurar la contención y acompañamiento de las personas que reciben un diagnóstico de discapacidad o de enfermedad con posibles secuelas discapacitantes para un hijo en gestación o recién nacido, mediante una adecuada comunicación interpersonal e información objetiva y actualizada de la condición informada.

ARTICULO 2°: Modifícanse los incisos a) y c) del Artículo 2° de la Ley 27.716 por los siguientes:

a) Proveer a los progenitores y/o adulto a cargo la información completa, precisa y actualizada sobre el diagnóstico, pronóstico, opciones y servicios de salud y de apoyo para las personas con discapacidad y sus familias;

c) Promover la atención oportuna y estimulación temprana del recién nacido con diagnóstico de discapacidad o enfermedad con posibles secuelas discapacitantes para asegurar su calidad de vida en igualdad de oportunidades;

ARTICULO 3°: Sustitúyase el Artículo 4° de la Ley 27716 por el siguiente:

VERSION PRELIMINAR SUSCEPTIBLE DE CORRECCION UNA VEZ CONFRONTADO CON EL EXPEDIENTE ORIGINAL

“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 discapacidad 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 pronóstico o un diagnóstico de discapacidad;

c) Generar, colectar y sistematizar la información respecto a la cantidad de casos diagnosticados con discapacidad a los efectos de la utilización estadística, 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 y/o adulto a cargo que reciben un pronóstico o diagnóstico y de las personas con discapacidad;

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 discapacidad y sus familias;

ARTICULO 4°- Modifícase el Artículo 6° Ley 27.716 por el siguiente:
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 de discapacidad o de enfermedad con posibles secuelas discapacitantes.

ARTICULO 5°- Modifícase el Artículo 7° de la Ley 27.716 por el siguiente:

Artículo 7°- Base estadística. Las jurisdicciones deberán informar la cantidad de casos diagnosticados con discapacidad a fin de que la autoridad de aplicación pueda integrar los mismos a la base estadística, conforme los criterios definidos en la reglamentación.

ARTICULO 6°- Incorpórase a la Ley 27.716 el Artículo 7°bis con el siguiente texto:

Artículo 7° bis: Los términos de la presente ley serán también de aplicación en los casos de discapacidades adquiridas durante la vida de la persona y en el caso de enfermedades con secuelas discapacitantes.

ARTICULO 7°- Modifícase el Artículo 9° de la Ley 27.716 por el siguiente:

Artículo 9°- Las disposiciones de la presente ley son de orden público y de aplicación en todo el territorio de la República. Se invita a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a sancionar, para el ámbito de sus exclusivas competencias, las normas correspondientes.

ARTICULO 8°: El Poder Ejecutivo nacional reglamentará la presente ley en un plazo máximo de ciento ochenta (180) días de promulgada en el Boletín Oficial.

ARTICULO 9°: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Jorge M. Capitanich. María C. Giménez Navarro. -

FUNDAMENTOS

Señora Presidente:

La Ley 27.716 de diagnóstico humanizado, aprobada por el Senado el 9 de diciembre de 2021 y sancionada por la Cámara de Diputados el 19 de abril de 2023, busca “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. 1°). Esta legislación responde a la necesidad de mejorar la calidad de la comunicación y la información en el momento del diagnóstico, así como a la prevención de situaciones de discriminación derivadas de un manejo inadecuado de esta información.

Un marco relevante para la Ley 27.716 es la Ley 26.279, sancionada en 2007, que establece un régimen para la detección y tratamiento de determinadas patologías en recién nacidos. Esta ley define prestaciones obligatorias y crea una Comisión Interdisciplinaria de Especialistas en Pesquisa Neonatal. El artículo 1° de la Ley 26.279 establece la obligatoriedad de realizar determinaciones para detectar enfermedades como fenilcetonuria, hipotiroidismo neonatal y otras condiciones críticas. Es relevante señalar que esta ley aboga por un seguimiento integral de aquellos diagnosticados antes de su implementación.

A su vez, la Ley 27.716 debe interpretarse en conjunto con la Ley 27.611, conocida como el Programa de los 1000 días. Esta ley, en su artículo 22, establece la organización de servicios de salud para niños y

niñas con necesidades especiales durante sus primeros años, priorizando intervenciones centradas en la familia dentro del marco de la atención primaria de la salud. Se estipula que los servicios de salud deben incorporar el equipamiento necesario para la detección de condiciones de alto riesgo y proporcionar formación al personal de salud.

Además, la Ley 27.716 se articula con la Ley 25.929 de parto humanizado, que regula derechos de las mujeres en relación con el embarazo, el trabajo de parto y el postparto. Esta interrelación normativa fortalece el enfoque integral en la atención de la salud y el bienestar de las familias.

Esta ley ha buscado evitar que la falta de adecuada información al momento de realizar y comunicar el resultado de un diagnóstico derive en situaciones de discriminación. En efecto, en algunos casos, el crecimiento de las capacidades diagnósticas no va acompañado de las consiguientes posibilidades terapéuticas, lo que conduce a la tentación de utilizar la información obtenida para fines discriminatorios. Esa discriminación se potencia si la forma de comunicar el diagnóstico no es respetuosa de la dignidad de la persona. Además, si no se brinda adecuada información, la persona con síndrome de Down se ve privada del acceso a las prestaciones de estimulación temprana y ello tiene un impacto importante en su futuro (Jorge N. Lafferriere, Julio 2023, Análisis de la ley 27.716 de diagnóstico humanizado, Año LXXXIII, Número 7, ADLA, 431).

Con el objetivo de ampliar la cobertura de derechos, el presente proyecto, que es reproducción del Proyecto S-1933/2024, busca que todos los casos de detección prenatal o natal de discapacidad o enfermedad con potencial secuela discapacitante reciban el mismo tratamiento que se establece en la Ley 27.716. Se busca así romper con el paradigma tradicional de salud y ampliar el campo de personas

sujetas a derechos, saliendo de la restricción que implica un enfoque exclusivamente de una patología.

En este mismo sentido, se ha modificado el inciso c) del Artículo 4° y el Artículo 7° de la Ley 27.716, con el objetivo de garantizar que la información estadística que se genera en el sistema de salud, sea utilizada para el diseño y desarrollo de políticas públicas integrales. Con la incorporación del Art. 7bis, este proyecto también incluye a personas con discapacidades adquiridas, ya sea por accidente o enfermedad, asegurando que reciban un tratamiento equitativo en el momento del diagnóstico.

Asimismo, se contempla el acceso a información completa sobre el diagnóstico para las personas con discapacidad o sus adultos a cargo, en aquellos casos donde los progenitores no estén presentes al momento de recibir el diagnóstico.

Por último, el proyecto modifica el Art. 9 de la Ley 27.716, incorporando el siguiente texto: “Las disposiciones de la presente ley son de orden público y de aplicación en todo el territorio de la República. Se invita a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a sancionar, para el ámbito de sus exclusivas competencias, las normas correspondientes”. Este Artículo responde el espíritu del artículo 75, inciso 23 de la Constitución Nacional, que promueve la igualdad de oportunidades y el pleno ejercicio de derechos, estableciendo que corresponde al Congreso Nacional “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”.

VERSION PRELIMINAR SUSCEPTIBLE DE CORRECCION UNA VEZ CONFRONTADO CON EL EXPEDIENTE ORIGINAL

Esto se enmarca en la interpretación armoniosa de los incisos del artículo 75, y de la jurisprudencia, que infiere el rol de garante que asume el Estado nacional en relación a la vigencia y respeto de los derechos humanos en nuestro país. Y esto se traduce legislando marcos regulatorios de contenidos mínimos que aseguren a todos los habitantes de la nación iguales derechos (Documento del encuentro "Derechos Humanos: Orden público y Federalismo", Observatorio de Derechos Humanos y Comisión de Asuntos Constitucionales, HSN, 2015).

La aprobación de esta ley permitirá garantizar un enfoque más humano y equitativo en la atención de personas con discapacidades y sus familias, promoviendo su dignidad y derechos fundamentales, por lo que invito a mis pares a acompañar este proyecto.

Jorge M. Capitanich

VERSION PRELIMINAR SUSCEPTIBLE DE CORRECCION UNA VEZ CONFRONTADO CON EL EXPEDIENTE ORIGINAL