



**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE SANTA
SANCIONA CON FUERZA DE
LEY
"DIAGNÓSTICO PRENATAL DE SÍNDROME DE DOWN
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; y,
- 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, coleccionar y sistematizar la información respecto a la cantidad de casos diagnosticados con Síndrome de Down al solo 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 legislación vigente;
- d) difundir cartelera 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; e,
- 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.

ARTÍCULO 5.- Condiciones de la comunicación. La comunicación que realicen los profesionales y/o los equipos de salud debe reunir las siguientes condiciones:

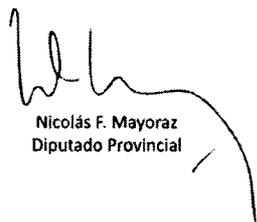
- a) realizarse en un ámbito de intimidad y, de forma presencial o a través de un medio de comunicación o plataforma tecnológica que haga posible sostener una comunicación interpersonal de calidad y garantice su privacidad;
- b) asegurar la disponibilidad de tiempo necesaria para evacuar dudas y consultas; y,
- 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 posnatal, deberá proveerse información en los términos de la ley de derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de salud 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 regiones sanitarias en las que se divide el territorio provincial deberán informar –anualmente– 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.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.



Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial



Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

El ambiente que debe rodear y asistir a los padres al momento de la comunicación de un diagnóstico de Síndrome de Down para sus hijos, ha de estar marcado por la empatía, la comprensión, el respeto a sus decisiones, y la profesionalidad con que se ha de ofrecer información veraz y actualizada sobre la realidad de la persona con síndrome de Down en su totalidad, los programas de apoyo existentes y las diversas opciones de crianza que se dispone.

Este proyecto de Ley está fundamentado en los principios de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad: el respeto a la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; la no



discriminación; la participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad; el respeto por las diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad con parte de la diversidad y la condición humana; la igualdad de oportunidades; la accesibilidad; la igualdad entre el hombre y la mujer; y el respeto a la evolución de las facultades de los niños y niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

La presente iniciativa tiene su antecedente en Uruguay donde por unanimidad se aprobó en Senado el 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 y en el proyecto de ley que tramita en el Senado de la Nación bajo el expediente N° S-1466/21 de autoría de los Senadores Julio C. Cobos y Mario Fiad del que se toma conocimiento por parte de AISDRO, Santa Fe (Asociación para la Inclusión de las Personas con Síndrome de Down).

El síndrome de Down es una combinación cromosómica natural que siempre ha formado parte de la condición humana y existe en todas las regiones del mundo. Es causada por la presencia de un cromosoma extra en las células del bebé, se presentan tres copias del cromosoma 21. Aún se desconoce por qué se produce esta alteración genética. Se estima que uno de cada 700 niños concebidos en el mundo tendrá trisomía 21. En Argentina la tasa es de 1.8 a 2.0 cada 1.000 nacimientos, la segunda cifra más alta en América Latina."

La forma, el tono, el lenguaje verbal y no verbal, así como la información brindada a los padres una vez que se confirma un diagnóstico prenatal o postnatal de síndrome de Down, son decisivos en relación a cómo los progenitores procesan la noticia, en la calidad del vínculo con sus hijos y en la estimulación y atención temprana necesaria para los mismos.

Los padres, en muchos casos, no reciben información actualizada vinculada al síndrome, ni sobre las posibilidades de calidad de vida de las personas con síndrome de Down. Acceder a información actualizada desde el diagnóstico prenatal es esencial para el futuro de una persona con síndrome de Down y su familia.

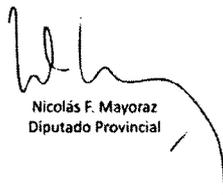


CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Mediante información actualizada y de calidad es posible comprender que, al igual que las demás personas, quien viene al mundo con síndrome de Down trae consigo muchas riquezas y desafíos por delante. La familia que recibe un diagnóstico prenatal de síndrome de Down en gestación tiene el derecho a contar con toda la información en cuanto a las condiciones de la discapacidad, incluyendo las consecuencias físicas, educacionales y psicosociales desde una perspectiva objetiva y probada. Asimismo, la comunicación de la noticia de este diagnóstico a las familias que reciben a un bebé con síndrome de Down tiene un impacto significativo en el apego y en las posibilidades de atención temprana que ese niño puede tener.

A la vista de los importantes avances conseguidos en el desarrollo y educación de las personas con síndrome de Down durante los últimos 25 años, es absolutamente vital que los profesionales de la salud que asisten a las familias tengan conocimiento de las reales capacidades que ese niño será capaz de desarrollar a lo largo de su vida. Los cuidados que se presten y los tratamientos que se prescriban deberán atender a las necesidades del niño y su familia.

Por todo lo expuesto, se solicita el acompañamiento y la aprobación de la presente iniciativa.


Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial


Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial