

Art. 8° - Reglamentación. El Poder Ejecutivo nacional reglamentará la presente ley en un plazo máximo de ciento ochenta días de promulgada y dictará las normas complementarias que resulten necesarias para su aplicación.

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

Art. 10. - Comuníquese al Poder Ejecutivo nacional.

Análisis de la ley 27.716 de diagnóstico humanizado

Jorge N. Lafferriere (*)

Sumario: I. Introducción.— II. El contexto: tendencias relacionadas con los diagnósticos prenatal y neonatal.— III. Objetivos y alcances de la ley.— IV. Conclusiones.

I. Introducción

El 10 de mayo de 2023 se publicó en el Boletín Oficial de la República Argentina la ley 27.716 titulada “De diagnóstico humanizado” que 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” (art. 1°).

(*) Abogado (UBA). Doctor en Ciencias Jurídicas (Pontificia Universidad Católica Argentina). Director de Investigación Jurídica Aplicada y de la Revista Prudentia Iuris de la Facultad de Derecho de la Pontificia Universidad Católica Argentina. Director del Centro de Bioética, Persona y Familia. Profesor titular ordinario de la Pontificia Universidad Católica Argentina. Profesor adjunto regular de la Facultad de Derecho (UBA). Investigador responsable, Proyecto PICTO UCA 2017-0032, “El concepto de Dignidad Humana según la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Análisis de los casos contenciosos y de las opiniones consultivas”, FONCYT ANPCYT-UCA (2019-2021). Miembro del Proyecto de Investigación Proyecto VRII 021A “Análisis jurisprudencial dinámico de las fórmulas usuales sobre dignidad humana en el discurso de la Corte Interamericana de Derechos Humanos” (UCA). Director del Proyecto IUS 2022-2024 “El derecho ante la vulnerabilidad del paciente terminal” (Facultad de Derecho, UCA).

La ley tiene origen en un proyecto presentado conjuntamente por los senadores Fiad y Cobos el 29 de junio de 2021 (Expte. 1466-S-2021, Diario de Asuntos Entrados 72) que obtuvo aprobación del Senado el 9 de diciembre de 2021 y fue sancionado por la Cámara de Diputados el 19 de abril de 2023.

En este primer comentario a la nueva norma legal, me propongo analizar el contexto que motiva la norma a partir de algunas tendencias relacionadas con los diagnósticos prenatal y neonatal, los objetivos de la nueva ley, las acciones que promueve y su alcance en cuanto a la distribución de competencias entre la Nación y las Provincias. Dado que la nueva ley 27.716 debe ser interpretada y aplicada a la luz de todo el ordenamiento jurídico, especialmente de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por ley 26.378 y que cuenta con jerarquía constitucional por ley 27.044, haré referencia a otras leyes al analizar la nueva norma. Al terminar, recapitularé las principales conclusiones del análisis.

II. El contexto: tendencias relacionadas con los diagnósticos prenatal y neonatal

¿Hace falta una ley referida a un tipo específico de acto médico? La pregunta expresa una

legítima duda que surge de manera recurrente en Argentina, pues el Congreso Nacional se ha caracterizado por dictar numerosas normas referidas a la materia de salud en este inicio del siglo XXI (1). Se trata, mayoritariamente, de leyes “por patología” (2), orientadas a la cobertura del sistema de salud, especialmente de las obras sociales y las empresas de medicina prepaga. Esas leyes constituyen un mecanismo que despliega el Congreso para resolver un problema estructural, que se vincula con las prestaciones que deben asegurarse a los pacientes, especialmente de los dos subsistemas obligados a cumplir con el Programa Médico Obligatorio. El tema abre importantes cuestiones vinculadas con la justicia distributiva y la determinación de los alcances del derecho a la salud.

Sin embargo, la ley que aquí nos ocupa no se enmarca en esos casos de legislar para garantizar cobertura. Tiene un objeto distinto. De allí que vuelva a aparecer la pregunta: ¿por qué hace falta una ley sobre diagnóstico humanizado?

Para responder a la pregunta hay que tener en cuenta las particularidades que presenta la irrupción y expansión de los diagnósticos genéticos en las primeras etapas de la vida humana. Así, el análisis de la ley debe comenzar por la experiencia concreta en la que surge la norma. Desde hace muchos años, los desarrollos biotecnológicos han posibilitado la detección de condiciones de salud a través de cada vez más poderosas técnicas. Se difunden tanto los diagnósticos prenatales como neonatales, que son verdaderos actos médicos que buscan conocer la condición de salud de la persona, por nacer o recién nacida, auxiliados por técnicas instrumentales y de laboratorio, a fin de individualizar condiciones y patologías, realizar un pronóstico y elaborar estrategias preventivas, terapéuticas o paliativas en beneficio del concebido o recién nacido y, en su caso, de asesoramiento y con-

tención profesional a la madre y al padre para la aceptación y cuidado del hijo (3).

La expansión de la genética ha generado que estos diagnósticos en las primeras etapas de vida tiendan a ser cada vez más precisos, seguros, tempranos y accesibles de la realidad del concebido, ya sea en sus características genéticas, como en los diversos aspectos de su condición corporal en desarrollo. Los estudios encierran esperanzas de vida para las personas con discapacidad por la aparición de aplicaciones terapéuticas como las cirugías prenatales, un incipiente desarrollo de la farmacoterapia prenatal, progresos en neonatología y en las técnicas de estimulación temprana que se pueden brindar en los primeros años de vida.

En esta línea, se puede mencionar la ley 26.279 de Régimen para la detección y posterior tratamiento de determinadas patologías en el recién nacido. Esta ley señala prestaciones obligatorias y constituye una Comisión Interdisciplinaria de Especialistas en Pesquisa Neonatal. Según el art. 1° de la ley 26.279: “A todo niño/a al nacer en la República Argentina se le practicarán las determinaciones para la detección y posterior tratamiento de fenilcetonuria, hipotiroidismo neonatal, fibrosis quística, galactocemia, hiperplasia suprarrenal congénita, deficiencia de biotinidasa, retinopatía del prematuro, chagas y sífilis; siendo obligatoria su realización y seguimiento en todos los establecimientos públicos de gestión estatal o de la seguridad social y privados de la República en los que se atiendan partos y/o a recién nacidos/as. Toda persona diagnosticada con anterioridad a la vigencia de la presente ley queda incluida automáticamente dentro de la población sujeta de tratamiento y seguimiento”. El art. 3° de la ley 26.279 obliga a obras sociales, empresas de medicina prepaga y otras instituciones de salud a la cobertura como prestaciones obligatorias de “1. [d]etección

(1) PUCHETA, Leonardo L., ELETA, Juan Bautista, "Cobertura de salud en la legislación argentina de los últimos ocho años" [en línea], Vida y Ética, 16.1, 2015.

(2) ZAMBRANO, Martín, "Legislación por patologías médica. La ley 27.554, Campaña Nacional para la Donación de Plasma Sanguíneo de Pacientes Recuperados de COVID-19", ADLA 2020-10, 50, cita: TR LALEY AR/DOC/3123/2020.

(3) Sobre el tema me remito a dos trabajos anteriores: LAFFERRIERE, Jorge Nicolás, "Implicaciones Jurídicas del Diagnóstico Prenatal. El Concebido Como Hijo y Paciente", EDUCA, Buenos Aires, 2011; LAFFERRIERE, Jorge Nicolás, "Terapias y diagnósticos genéticos aplicados a la persona naciente: perspectivas constitucionales y convencionales", en BASSET, U. C. y SANTIAGO, A. (dirs.), Tratado de Derecho Constitucional y Convencional de Derecho de Familia y de las Personas. Tomo II, La Ley, Buenos Aires, 2022, pp. 35-66.

de las patologías enumeradas en el art. 1° y aquellas que con posterioridad se incorporen. 2. Abordajes terapéuticos a base de drogas, fórmulas y suplementos especiales, alimentos y suplementos dietarios especiales, de acuerdo a cada patología, y teniendo en cuenta las nuevas alternativas de tratamiento aprobados científicamente, superadoras de las actuales. 3. Equipamiento completo y kits de tratamiento". El tratamiento precoz de estas enfermedades es decisivo para una mejora sustancial en la expectativa de vida (4). La ley 26.279 se articula con la ley 26.689 de Enfermedades poco frecuentes, cuyo art. 3° señala como objetivos a promover por la autoridad de aplicación "1) {f}ortalecer y coordinar técnica y financieramente la implementación de los programas de pesquisa neonatal y detección de enfermedades congénitas, en el marco de lo establecido por la ley 23.413 y sus modificatorias, y la ley 26.279, en coordinación con las autoridades sanitarias provinciales".

Sin embargo, la ley que estoy analizando no tiene por objetivo establecer la obligatoriedad de realizar diagnósticos prenatales y neonatales para síndrome de Down. Y estoy plenamente de acuerdo con ello, como lo he desarrollado ampliamente en mi tesis doctoral. El diagnóstico prenatal tiene que estar siempre médicamente indicado y cumplir con condiciones de procedencia vinculadas con su finalidad (5).

Entonces, ¿por qué una ley de diagnóstico humanizado?

La ley 27.716 tiene un objetivo distinto, que se vincula con la falta de adecuada información al momento de realizar y comunicar el resultado de un diagnóstico y también con las potenciales

(4) APARICIO GARCÍA, F., BARRANCO MORENO, M. P., PELLITERO SANTOS, A., RODRÍGUEZ CORBATÓN, R., CALVO GODOY, M. C., & FERNÁNDEZ CUESTA, A. I., "Fibrosis quística atípica: la importancia de un diagnóstico precoz", *Medicina General y de Familia* (Edición Digital), 4 [4], 2015, 119-122. <https://doi.org/10.1016/j.mgyf.2015.09.001>; LASALA, Guillermina, "Estudios de rutina en el recién nacido: pesquisa neonatal", *Revista Enfermería Neonatal*, 25, diciembre 2017, pp. 16-21, <https://riu.austral.edu.ar/handle/123456789/1082>.

(5) LAFFERRIERE, Jorge Nicolás, "Implicaciones Jurídicas del Diagnóstico Prenatal. El Concebido Como Hijo y Paciente", EDUCA, Buenos Aires, 2011, p. 746.

situaciones de discriminación que se puedan derivar de esa comunicación inadecuada.

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 (6). 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.

Justamente, esta ley viene a proponer acciones vinculadas con la problemática de la comunicación de los diagnósticos. De allí la denominación elegida "diagnóstico humanizado".

Para indagar en las motivaciones de la ley es oportuno traer a colación el testimonio de Alejandro Cytrynbaum, presidente de la Asociación Síndrome Down de la República Argentina (ASDRA), quien afirma: "[S]egún la experiencia de las mamás y los papás que acuden a estas instituciones, por lo general, el diagnóstico se recibe de manera confusa, con desinformación y algunas veces en momentos y ámbitos inadecuados. Esto dificulta más el primer apego con sus hijos e hijas con síndrome de Down. Por eso es clave proveer información veraz, completa y actualizada. Y también ofrecer asistencia de equipos de contención preparados" (7). Según la misma web de ASDRA, "el proyecto fue iniciativa del grupo Mamás Up (Córdoba), familias autoconvocadas; y asesoraron la Dra. Graciela Moya, Dr. Eduardo M. Moreno Vivot, Dr. Pablo Levatte, Dr. Ramiro Colabianchi, entre otros; tuvo la adhesión de la Asociación de Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA), Fundación Jerome Lejeune, AISDRO (Rosario), Creando Huellas y ADOM (Mendoza) y otras agrupaciones de todo el país y el aporte de Cambiando la Mirada (Buenos Aires)".

(6) Para profundizar esta materia, ver GAMBINO, Gabriella, "Diagnosi Prenatale", *Scienza, Etica e Diritto a Confronto*, Edizione Scientifiche Italiane, Napoli, 2003.

(7) <https://www.asdra.org.ar/destacados/aprobaron-el-proyecto-de-ley-de-diagnostico-humanizado/>.

Como señala Moya, “tomar conciencia de que hay diferentes modelos de interpretar los significados descriptivos y valorativos de la discapacidad es necesario para poder analizar cómo se valoran a las personas con discapacidad, y por ende entender cómo se interpreta el espíritu que sostiene a nuestro sistema legislativo acerca de la forma en que regula la protección y participación en la sociedad de las personas con discapacidad” (8).

Como antecedente de derecho comparado, puede mencionarse la ley del 8 de octubre de 2008 en Estados Unidos denominada “Concientización sobre condiciones diagnosticadas prenatal y posnatalmente” (“Prenatally and Postnatally Diagnosed Conditions Awareness Act” - Public Law 110-374), entre cuyos fines se encontraba incrementar la cantidad de derivaciones hacia servicios clave de apoyo a las mujeres que reciben un diagnóstico positivo de síndrome de down y otras condiciones posnatales y ofrecer información actualizada sobre las posibilidades que se le ofrecen a las personas con esas condiciones, incluyendo sus desarrollos en materia física, madurativa, educativa y psicosocial. Además, la ley estadounidense buscaba fortalecer las redes de apoyo y asegurar a los pacientes que reciban información actualizada y basada en evidencia sobre la exactitud de los estudios.

Nos encontramos, por tanto, con una ley que considera necesario regular algunos aspectos vinculados con la forma en que se comunica el diagnóstico prenatal o neonatal. Su justificación obedece, pues, a circunstancias concretas que ameritan que se adopten prescripciones de conducta en orden al bien común para garantizar los derechos debidos a la persona humana y evitar nuevas y sutiles formas de discriminación (9).

(8) MOYA, Graciela, “Marco legal actual ante las enfermedades diagnosticadas en la vida prenatal que puedan asociarse a discapacidad”, [en línea], *Vida y Ética*, 20 [1], 2019, <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/8982>.

(9) Para profundizar se sugiere leer la siguiente investigación de campo: MOYA, Graciela, “Diagnóstico prenatal en el marco de la bioética personalista ontológica: percepción del uso, actitudes y requerimientos de los pacientes en un centro privado de la ciudad de Buenos Aires” [en línea], *Vida y ética*, 13.2, 2012.

III. Objetivos y alcances de la ley

III.1. Objetivos de la ley

Como ya adelantamos, el objeto de la ley 27.716 es “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°). Cabe señalar que según el art. 4° inc. f, la autoridad de aplicación puede “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”.

En ese marco y en función del contexto explicado en el punto anterior, la ley fija los siguientes objetivos (art. 2°):

“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;

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

Es interesante destacar que la mención a la capacitación en el “modelo social de la discapacidad” (inc. b) fue agregada en el debate en comisión en Senado, pues no figuraba en el texto original. Lo mismo sucede con el objetivo de inclusión (inc. d). Este último objetivo es particularmente significativo y elocuente y lo analizaremos en un apartado de esta sección.

Para cumplir estos objetivos, encontramos en la ley distintas acciones, que están generalmente centradas en futuras medidas a tomar por la autoridad de aplicación, que será definida por el Poder Ejecutivo (art. 3°). Además, según el art. 8°, el Poder Ejecutivo nacional tiene que reglamentar la ley dentro de 180 días de su promulgación y dictar las normas complementarias para su aplicación.

III.2. Garantizar información

Un primer eje de acciones que promueve la ley se relaciona con garantizar información a las personas cuyo hijo en gestación o recién nacido recibe un diagnóstico de síndrome de Down. En este sentido, según el art. 4° de la ley 27.716, entre las funciones de la autoridad de aplicación se encuentra la de “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”.

El tema es retomado en el art. 5°, que se refiere a las “condiciones de la comunicación” y dispone: “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”.

Por su parte, el art. 6° se refiere a las “condiciones de información” y establece: “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”. Entre muchos otros, podemos mencionar la existencia de servicios como “mamá y papá escucha” de ASDRA que consiste en un “equipo formado por mamás y papás entrenados para acompañar a papás y mamás que se han enterado que tendrán un hijo/a con síndrome de down” (10).

Igualmente, el art. 4° señala como funciones de la autoridad de aplicación: “d) Difundir cartelería 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”.

La ley 27.716 se ubica entre las acciones de “toma de conciencia” que promueve el art. 8° de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (11).

Sería bueno que en la información a difundir se incluya también la licencia especial de seis meses que dispone la ley 24.716 (1996) para la madre trabajadora ante el nacimiento de un hijo con síndrome de Down. Por supuesto, también debe tenerse en cuenta la ley 26.529 de derechos del paciente, como lo afirma el propio art. 6° de la nueva ley y el art. 59 del Cód. Civ. y Com. sobre consentimiento informado.

En la ley de 2008 de Estados Unidos que mencionamos (110-374), se señala que el Secretario

(10) <https://www.asdra.org.ar/nuestros-programas/>.

(11) "Art. 8°: Toma de conciencia 1. Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para: a) Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas; b) Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida; c) Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad" (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad).

de Salud debe recolectar, sintetizar y difundir información basada en evidencia con relación al síndrome de down y otras condiciones diagnosticadas prenatal o posnatalmente y coordinar la provisión y acceso a los servicios existentes, o nuevos servicios, para apoyo a las pacientes que reciben un diagnóstico tal de su hijo. En la ley de 2008 de Estados Unidos se establece una línea telefónica para los pacientes y la expansión del Centro Nacional para la Difusión sobre los Niños con Discapacidad (National Dissemination Center for Children with Disabilities) (12). Actualmente, funciona una página web especialmente diseñada con recursos para padres de familias con hijos con discapacidad (13).

Resulta valioso que la ley señale determinados principios sobre cómo comunicar estos actos tan decisivos para la vida de la persona. Ciertamente, la necesidad de legislar sobre este tema solo se comprende a la luz de las falsas concepciones existentes sobre las personas con síndrome de Down y la necesidad de una aproximación que garantice su inclusión y no discriminación.

III.3. Garantizar atención temprana

Detrás de estas acciones puede verse la intención de garantizar adecuada información a los padres y también 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” (art. 2° inc. c). Recordemos que la estimulación temprana está garantizada desde la concepción por el art. 14 de la ley 24.901 que dispone: “Art. 14. - Prestaciones preventivas. La madre y el niño tendrán garantizados desde el momento de la concepción, los controles, atención y prevención adecuados para su óptimo desarrollo físico-psíquico y social. En caso de existir además, factores de riesgo, se deberán extremar los esfuerzos en relación con los controles, asistencia, tratamientos y exámenes complementarios necesarios, para evitar patología o en su defecto detectarla tempranamente. Si se detecta patología discapacitante en

la madre o el feto, durante el embarazo o en el recién nacido en el período perinatal, se pondrán en marcha además, los tratamientos necesarios para evitar discapacidad o compensarla, a través de una adecuada estimulación y/u otros tratamientos que se puedan aplicar. En todos los casos, se deberá contemplar el apoyo psicológico adecuado del grupo familiar”.

Promover el pronto acceso a estas prestaciones es una obligación asumida por el Estado en el marco de la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, como surge del art. 26 que se refiere a los programas de habilitación y rehabilitación y señala que los Estados deben organizar, intensificar y ampliar servicios y programas que “a) Comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona” (art. 26).

La ley 27.716 debe ser interpretada y aplicada en conjunto con la ley 27.611 conocida como Programa de los 1000 días, que en su art. 22 dispone: “Art. 22.- Organización de servicios de salud para los niños y las niñas con necesidad de cuidados especiales en sus primeros años. Para aquellos niños y aquellas niñas con condiciones de salud de mayor prevalencia a esta edad; antecedentes de parto pretérmino; cardiopatías congénitas; otras malformaciones o enfermedades congénitas, genéticas o metabólicas que impliquen un alto riesgo o impacto en la salud y calidad de vida, la autoridad de aplicación deberá organizar un modelo de atención por riesgo priorizando las intervenciones comunitarias centradas en las familias, en el marco de la estrategia de atención primaria de la salud, con la consiguiente corresponsabilidad con los niveles de mayor complejidad de atención de la salud. Se deberán incorporar paulatinamente en los efectores de salud, de acuerdo a los plazos que establezca la autoridad de aplicación, el equipamiento para procedimientos y técnicas diagnósticas de las condiciones de alto riesgo para la salud de mayor prevalencia en los primeros años, que deberán acompañarse de la capacitación del personal interviniente para la realización de los mismos. También se incorporará, en la forma que establezca la autoridad de aplicación, el acceso de las personas gestantes al estudio de morfología fetal por ecografía, o método que en el futuro lo reemplace, entre las 18 a 22 semanas de gestación,

(12) <https://youth.gov/federal-links/national-dissemination-center-children-disabilities>.

(13) <https://www.parentcenterhub.org/>.

para definir malformaciones congénitas mayores o problemas de la salud fetal, y a otros estudios y prácticas que se establezcan en los protocolos que dicte la autoridad de aplicación”.

En lo que atañe a la actuación de los profesionales de la salud, esta ley debe ser leída en conjunto con la ley 25.929 (2004) conocida como “parto humanizado”, que establece las prestaciones relacionadas con el embarazo, el trabajo de parto y el postparto y regula derechos de la mujer en relación con esas etapas. Esta ley también trae derechos del recién nacido (art. 3°) que son complementarios de lo que dispone la nueva ley 27.716 y podrían ser incluidos en la información a difundir.

III.4. Capacitación

Otra línea de acción que se desprende de la ley es la de capacitar a los profesionales de la salud. El art. 4° de la ley 27.716 establece como función de la autoridad de aplicación: “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”.

Esta ley tiende a cumplir con el art. 4° de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad que señala como deber de los Estados “i) Promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos”.

También en este punto podemos ver un paralelo de la ley 27.716 con la ley 110-374 de 2008 de Estados Unidos que señala que el Secretario de Salud debe establecer programas de concientización y educación para los proveedores de salud que proveen, interpretan e informan a los padres sobre los estudios diagnósticos.

III.5. Estadísticas

Un aspecto de importancia en esta materia está dado por la información estadística, que

permita mejorar la toma de decisiones en salud. En este sentido, según el art. 4°, la autoridad de aplicación debe “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 ley 25.326”.

En sentido concordante, el art. 7° dispone: “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”.

Desde ya, interpretamos que esta tarea de recolección de datos estadísticos seguirá los criterios generales en materia de información estadística en salud, con las debidas medidas de anonimización e imposibilidad de identificación de las personas concretas implicadas. La remisión que se realiza a la ley 25.326 es clave en este punto (14).

En esta materia, puede verse un antecedente de relevancia en la campaña “Síndrome de números” promovida por la Asociación Síndrome de Dow de la República Argentina (ASDRA) y Wunderman Thompson Argentina que muestra los números de las personas con Síndrome de Down para que sean reconocidas como cualquier otra persona, a través de una herramienta dinámica que presenta estadísticas sobre temas claves de la vida y derechos de las personas con Síndrome de Down (15).

III.6. Promover la inclusión y evitar la discriminación

Según el art. 2° de la ley 27.716, uno de sus objetivos es “d) Contribuir a la plena inclusión de las personas con discapacidad, evitando la difusión de estereotipos o el surgimiento de nuevas formas de discriminación”. Las acciones sobre

(14) Sobre el tema ver: LAFFERRIERE, Jorge Nicolás, “Los datos personales de salud y su protección jurídica en el ordenamiento jurídico argentino”, EBOOK-TR 2023-1 (Gelli), 29, cita: TR LALEY AR/DOC/541/2023.

(15) <https://www.sindromedenumeros.com/>.

información y capacitación que vimos antes van en línea de promover la inclusión y evitar nuevas formas de discriminación.

“La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad” es uno de los principios de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (art. 3° inc. c). Específicamente en el campo de la salud, el art. 26 de la Convención señala que “1. [l]os Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida”.

Como sostiene Moya, “es un desafío establecer políticas públicas que promuevan eficientemente el avance del desarrollo científico y simultáneamente promueva contención e inclusión de las personas con enfermedades que generen discapacidad en la sociedad. La propuesta es la implementación de educación académica y pública acerca de la visión de las personas con enfermedades que generen discapacidad en nuestra sociedad, y de la definición del valor que tiene la vida humana. Es una tarea que involucra a los pacientes y sus familias, a los médicos, a las organizaciones científicas y gubernamentales y al público en general” (16).

Un aspecto contemplado en la ley de Estados Unidos de 2008 refiere a la promoción de la adopción de personas con síndrome de Down. Dispone esa ley que se establecerá un registro de familias dispuestas a adoptar personas con síndrome de Down y se favorecerá una red de contactos con las agencias de adopción para este fin. En la ley 27.716 no se hicieron provisiones al respecto.

Finalmente, entiendo que la mención que la ley hace sobre evitar que surjan “nuevas formas de discriminación” resulta importante en el actual contexto legal que autoriza el aborto hasta

(16) MOYA, Graciela, "Diagnóstico prenatal: su relación con la prevención de enfermedades fundantes de discapacidad" [en línea], *Vida y Ética*, 15.2, 2014, <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/1483>.

la semana 14 de embarazo, inclusive, o pasada esa semana, por razones de riesgo para la vida o la salud de la madre (ley 27.610). Al respecto, en el proyecto de ley de aborto que llegó a tener media sanción de la Cámara de Diputados y fue rechazado por el Senado en agosto de 2018, se incluía explícitamente la posibilidad de abortar “si se diagnosticara la inviabilidad de vida extrauterina del feto”. Ello fue objeto de numerosas críticas en las audiencias públicas que se hicieron aquel año. En 2020, se sancionó la ley 27.610 que excluyó deliberadamente esa causal (17). Sin embargo, dado que se permite el aborto sin invocar causales hasta la semana 14 y pasada esa semana por riesgo para la vida o la salud de la madre, existe el riesgo de que, en los hechos, se verifique una discriminación de las personas por nacer con síndrome de Down y otras condiciones por ser abortadas de forma sistemática, por la difusión de los estudios prenatales. Ello ha ocurrido en otros países, con altas tasas de aborto que llegan al 90% de los casos diagnosticados. Esperamos que tal tendencia no se verifique en Argentina y que, también, se derogue la ley 27.610 que considero injusta e inconstitucional.

Pero en el eventual caso que en la práctica se verifique un aumento de abortos luego de un diagnóstico prenatal de síndrome de Down, la ley 27.716 puede significar un punto de partida para resistir a esa nueva forma de discriminación. Ello supondrá articular acciones en consonancia con las disposiciones de la ley 23.592 sobre actos discriminatorios y las normas de protección de los derechos de las personas con discapacidad (18). Se trata de una obligación que surge del art. 4° de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en tanto dispone que el Estado debe “b) [t]omar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes

(17) LAFFERRIERE, Jorge Nicolás, "Ley de aborto comentada. Análisis crítico de la ley 27.610", ED, Buenos Aires, 2021, pp. 116-118.

(18) LAFFERRIERE, Jorge Nicolás, "Terapias y diagnósticos genéticos aplicados a la persona naciente: perspectivas constitucionales y convencionales", en BASSET, U. C. y SANTIAGO, A. (dirs.), *Tratado de Derecho Constitucional y Convencional de Derecho de Familia y de las Personas*. Tomo II, La Ley, Buenos Aires, 2022, pp. 35-66.

que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad”.

III.7. Alcance territorial de la ley

La ley 27.716 es una ley nacional que, en cuanto al alcance territorial, se ubica entre las que son respetuosas de las competencias provinciales en la materia. Así, el art. 9° invita a las provincias y a la Ciudad de Buenos Aires a adherir a la ley. Se diferencia de otras leyes, como la 27.610 de aborto, que se pretende imponer en forma obligatoria a todo el país, a través de la invocación de su carácter de orden público. Ello presenta serios problemas constitucionales, como hemos señalado oportunamente (19).

IV. Conclusiones

A continuación, recapitulo algunas conclusiones de este primer análisis de la ley 27.716 de diagnóstico humanizado:

- La ley responde a un contexto de información inadecuada sobre la situación y perspectivas de desarrollo de las personas con síndrome de Down, con potenciales situaciones de discriminación y afectación de derechos de las personas con discapacidad.

- La ley se enmarca en obligaciones asumidas en la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad.

- Las principales acciones promovidas por la ley son: garantizar información adecuada, poner en contacto a los pacientes con asociaciones y personas que puedan dar apoyo, capacitar

a los profesionales, promover la estimulación temprana, llevar registros estadísticos y promover la inclusión y evitar nuevas formas de discriminación.

- La elaboración y difusión de un protocolo para la comunicación del diagnóstico es una de las acciones más relevantes y operativas que surgen de la ley.

- La ley regula condiciones que debe cumplir la comunicación del diagnóstico y condiciones que debe cumplir la información a brindar a los padres en caso de diagnóstico de síndrome de Down.

- En la información que se debe dar a los pacientes, especialmente en la elaboración del futuro protocolo al que hace referencia el art. 4.b de la ley 27.716, se podrían incorporar referencias a otras leyes que consagran derechos vinculados con la discapacidad, como la licencia especial regulada por ley 24.716, el derecho a prestaciones de estimulación temprana previsto en el art. 14 de la ley 24.901, los derechos reconocidos en las leyes 25.929 y 27.611.

- La mención que la ley hace al potencial surgimiento de nuevas formas de discriminación (art. 2.d) resulta significativa en vistas a potenciales riesgos de discriminación indirecta derivados de la realización de diagnósticos prenatales y los subsiguientes abortos por un resultado no deseado.

- La ley tiene un alcance limitado por su carácter de norma nacional en materia de salud y depende para su efectiva implementación de la adhesión de las provincias y la Ciudad de Buenos Aires, así como de la asignación de partidas presupuestarias, supuesto no previsto en la norma.

(19) LAFFERRIERE, Jorge Nicolás, "Ley de aborto comentada. Análisis crítico de la ley 27.610", ED, Buenos Aires, 2021, pp. 190-197.