

Ley 27.716 de “Diagnóstico Humanizado”: un puente hacia una verdadera alianza médico-paciente

por MARÍA AGUSTINA TOSCANI GÓMEZ^(*)

Sumario: I. INTRODUCCIÓN. – II. CONTENIDO DE LA LEY. – III. CONSIDERACIONES GENERALES. A. ANTECEDENTES Y FUNDAMENTOS DE LA LEY. B. TRÁMITE LEGISLATIVO. C. MARCO NORMATIVO. – IV. CONSIDERACIONES PARTICULARES. A. SOBRE LA EXPRESIÓN “DIAGNÓSTICO HUMANIZADO”. B. FINALIDAD DE LA LEY. C. EL PRINCIPIO DE NO DISCRIMINACIÓN Y EL ABORTO DE NIÑOS CON SD. D. EL PRINCIPIO DE NO DISCRIMINACIÓN Y EL ABORTO DE NIÑOS CON SD. E. SOBRE LA INFORMACIÓN Y LA CAPACITACIÓN DEL PERSONAL SANITARIO. F. LA COMUNICACIÓN EN LA ALIANZA MÉDICO-PACIENTE. G. BASE ESTADÍSTICA DE CASOS. H. INCLUSIÓN DE OTRAS PATOLOGÍAS. – V. REFLEXIONES FINALES.

I. Introducción

El 19 de abril de 2023, se sancionó la Ley 27.716 de Diagnóstico Humanizado, la cual fue publicada en el Boletín Oficial el pasado 10 de mayo.

Es una ley de solo diez artículos, que busca generar cambios profundos en la manera en que se comunica el diagnóstico de Trisomía 21 (Síndrome de Down), para que este primer acto terapéutico⁽¹⁾ sea respetuoso de la dignidad del paciente y se asegure el debido acompañamiento a su persona y su familia.

II. Contenido de la ley

El texto de la ley se compone de diez artículos. El primero de ellos enuncia el objeto de la norma, que consiste en “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”.

El art. 2 enumera los cuatro objetivos propuestos: “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”.

El art. 4 enumera las facultades de la autoridad de aplicación de la ley, que –de conformidad con el art. 3– será determinada por el Poder Ejecutivo. Estas atribuciones pueden agruparse en tres categorías: 1. capacitación e información (incs. a, b, d y e); 2. base estadística de la cantidad de diagnósticos de síndrome de Down (inc. c); 3. ampliación del objeto de la ley para otras patologías y condiciones asociadas a discapacidad (inc. f). La primera es desarrollada en los arts. 5 y 6, mientras que la segunda se regula en el art. 7.

El art. 8 señala el deber del Poder Ejecutivo de reglamentar la ley en 180 días y el art. 9 invita a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir. El art. 10 es de forma.

III. Consideraciones generales

a. Antecedentes y fundamentos de la ley

La Ley de Diagnóstico Humanizado comenzó a gestarse en el año 2020, cuando, en medio del aislamiento generado por la pandemia de covid-19, surgió la conexión de diversos grupos de padres de personas diagnosticadas con síndrome de Down (en adelante, SD). La experiencia común atravesada al momento de recibir el diagnóstico de sus hijos da cuenta de numerosas falencias en la relación médico-paciente, e incluso de menoscabos a derechos del paciente, como el trato digno y respetuoso (art. 2, inc. b, de la Ley 26.529). La comunicación del diagnóstico por correo electrónico o teléfono; o por parte de personal administrativo; en ausencia de alguno de los progenitores; con condescendencia; sin felicitarlos ni preguntarles por el nombre del bebé, cuando este ya había nacido son todos casos que se han repetido en distintos puntos del país y que ponen de manifiesto la falta de capacitación de los profesionales de la salud para comunicar noticias inesperadas.

A esta inquietud se sumó la de médicos especialistas preocupados por el impacto negativo que esta mala práctica genera en los niños. Un bebé recibido en un clima familiar de incertidumbre, miedo y angustia se desarrollará por debajo de sus capacidades. Esto aplica especialmente a los niños diagnosticados con trisomía 21, pues la atención temprana con énfasis en SD contribuye notoriamente a su desarrollo psicomotor y cognitivo, así como contribuye a afianzar la seguridad y la paz en el núcleo familiar⁽²⁾. Por eso, se considera que una adecuada comunicación en el diagnóstico del SD es “el primer acto terapéutico”: “Si acaba de nacerle a la familia un hijo con Síndrome de Down, tenemos ante nosotros dos realidades: la del bebé y la de su familia, en especial los padres. Y es necesario que tratemos a ambas realidades, porque las dos nos interpelan de manera insoslayable. El bebé tendrá sus problemas y sus necesidades, tanto de exploración como de tratamiento. Pero los padres también, incluso más quizá que su bebé porque, de entrada, si antes no lo sabían, la noticia del nacimiento les deja fundidos. Y necesitan reaccionar por dos motivos: por ellos mismos, y porque su reacción va a influir decisivamente sobre el futuro de su hijo”⁽³⁾.

El SD es la alteración genética más frecuente y la principal causa diagnosticada de discapacidad intelectual de origen congénito⁽⁴⁾. El cuadro fue descrito por John Langdon Down, en 1866, pero no fue hasta 1959 que se demostró que su origen es la presencia de un tercer cromosoma en el par número 21. Este descubrimiento fue realizado por Jérôme LEJEUNE junto a Marthe GAUTIER, en Francia, y Patricia JACOBS, en el Reino Unido⁽⁵⁾.

NOTA DE REDACCIÓN: SOBRE el tema ver, además, los siguientes trabajos publicados en EL DERECHO: La indemnización correspondiente por la no obtención del consentimiento informado en la praxis médica, por ROBERTO A. VÁZQUEZ FERREYRA, ED, 197-709; Historia clínica. Encuadre probatorio. Responsabilidad médica. Responsabilidad omisiva, por LUCÍA GRACIELA SAVARESE, ED, 216-642; El derecho a la salud como derecho social. Garantía de la dignidad del hombre, por VIOLETA CASTELLU, EDA, 2007-743; El plazo de la prescripción liberatoria en materia de responsabilidad médica en los hospitales de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, por INÉS AMURA, ESTEBAN CENTANARO y JUAN PABLO RODRÍGUEZ, ED, 234-708; Responsabilidad médica por mala praxis, por MARIANO GAGLIARDO, ED, 251-465; Los médicos y el consentimiento informado (Necesarias precisiones sobre el tema en el marco del nuevo CCC), por MARCELO J. LÓPEZ MESA, ED, 266-703; La doctrina de la “real malicia” y el derecho a la información sobre cuestiones médicas, por MARÍA ANGÉLICA GELLI, ED, 277-47; Consentimiento informado de las personas con discapacidad en tratamientos médicos, por NICOLÁS PILDAYN y MARINA M. SORGI ROSENTHAL, ED, 279-726; La protección de los datos personales en internet (una tarea ineludible), por Esteban RUIZ MARTÍNEZ, ED, 284-726; Datos personales: Google se asocia con el sistema de salud más importante de Estados Unidos, por LAURA BELÉN YACHELINI, ED, 286-618; El médico y la virtud de la prudencia en tiempos de pandemia, por GERMÁN CALABRESE, ED, 289-1581; Odontólogos. Responsabilidad civil profesional en tiempos de pandemia, por DANTE GÓMEZ HAISS, 289-1434; La responsabilidad del médico especialista, por MILTON H. KEES, ED, 290-809; La regulación del derecho a la imagen y el régimen de protección de datos de carácter personal. Ciertas “fricciones” entre ambos regímenes, por GUILLERMO F. PEYRANO, ED, 290-637; Responsabilidad del médico: necesidad de deslindar el caso de la no culpa, por FEDERICO OSSOLA y JULIETA BOLLERO HAUSER, ED, 291-514; El derecho a la información de salud y el hábeas data específico, por EDUARDO MOLINA QUIROGA, ED, 294-972; Derecho a la intimidad de los datos de salud, por JULIÁN PRIETO, ED, 300. Todos los artículos citados pueden consultarse en www.elderechodigital.com.ar.

(*) Abogada (Univ. Austral). Magister en Ética Biomédica (UCA).

(1) Jesús FLOREZ, Síndrome de Down. Comunicar la noticia: el primer acto terapéutico (3ª ed.), Fundación Iberoamericana Down21, España, 2018, 12.

(2) José María BORREL MARTÍNEZ y otros (coord.), Programa Iberoamericano de Salud para Personas con Síndrome de Down, Federación Iberoamericana de Síndrome de Down, 2015, 29.

(3) FLOREZ, 27.

(4) BORREL MARTÍNEZ, 9.

(5) Ídem.

En los Fundamentos del Anteproyecto⁽⁶⁾, se expresa: “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 1000 nacimientos, la segunda cifra más alta en América Latina”. El origen de la trisomía es la mala separación del par 21 en el momento de pasar de 46 cromosomas a 23 (meiosis): se llama no-disyunción. Este error aparece con mucha mayor frecuencia en el óvulo (85-90 %) que en el espermatozoide (10-15 %)⁽⁷⁾. Al día de hoy se desconoce la causa de esta no-disyunción.

El personal sanitario recibe nula formación en lo que es comunicación⁽⁸⁾, y muy poca información respecto del SD. Esta suele hacer foco en la discapacidad intelectual⁽⁹⁾ y en las características físicas principales de las personas con SD (rasgos comunes como nariz chata y/o estatura pequeña, y patologías asociadas como cardiopatías, enfermedades de la tiroides, problemas de visión)⁽¹⁰⁾. Por tanto, al momento de comunicar el diagnóstico, lo que se suele informar es la alteración genética, las limitaciones y las probables patologías: no se mira a la persona concreta con SD, sino a su síndrome, en abstracto.

Por eso, como se expresa en los Fundamentos, es importante que los profesionales de la salud tengan conocimiento de las reales capacidades que el niño con SD será capaz de desarrollar a la largo de su vida, y de cómo será capaz de insertarse y contribuir a su familia y a la sociedad⁽¹¹⁾.

“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 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”⁽¹²⁾.

En el derecho comparado, encontramos dos normas que sirvieron de antecedente a la ley comentada: 1) La Ley Federal 110-374 de los Estados Unidos⁽¹³⁾ y 2) La Ley 20.014 de Uruguay.

La primera es la ley federal “*Prenatally and Postnatally Diagnosed Conditions Awareness Act*”, de octubre de 2008. El fin de esta es mejorar las oportunidades para que los padres y las mujeres embarazadas –recibiendo información científicamente sólida y actualizada– puedan anticipar y comprender el curso de vida probable de los niños que nacen con SD u otras condiciones físicas.

(6) Texto disponible en: <https://www.senado.gob.ar/parlamentario/comisiones/verExp/1466.21/S/PL> (acceso 12/05/23).

(7) BORREL MARTÍNEZ, 19.

(8) “Durante nuestra educación médica, ni en el pregrado ni en el posgrado se nos enseña ‘comunicación’, una materia que considero fundamental para nuestra actividad diaria ya que, al realizar los diagnósticos, deben ser comunicados y, en general, no sabemos cómo hacerlo. Esto no nos exime de la responsabilidad de hacerlo y de que sea de la mejor manera posible”. Eduardo María MORENO VIVOT, *Comunicar la noticia. Recomendaciones a los médicos*, Revista Virtual Síndrome de Down, 203 (2018), disponible en: <https://www.down21.org/revista-virtual/1745-revista-virtual-2018/revista-virtual-sindrome-de-down-abril-2018-n-203/3181-articulo-del-dr-eduardo-moreno-vivot-argentina.html> (acceso el 12/05/23).

(9) Esta puede presentarse en mayor o menor medida, “en general variable en un grado leve-moderado, y es debida a la presencia de un cerebro con menor número de neuronas y menos conexiones sinápticas entre ellas. Esto determina un enlentecimiento de todos los procesos tanto mentales como motores, pero conservando su capacidad de aprendizaje y de superación. (...) El objetivo final siempre debe ser que la persona con síndrome de Down alcance el mayor grado de vida autónoma posible, siempre de acuerdo a su potencial y capacidades”. BORREL MARTÍNEZ, 9.

(10) Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA), ¿Qué es el síndrome de Down?, en: <https://www.asdra.org.ar/que-es-el-sindrome-de-down/> (acceso el 12/05/23).

(11) “Nadie te dice que tus hijos tendrán una vida plena y hermosa, que podrán hacer un montón de cosas, y que para otras necesitarán apoyo. Lo que logramos con esta ley es que se den esos elementos, que cuando el médico da la noticia a la familia la dé con toda la información, que las familias que tienen dudas o miedos acudan a las asociaciones de familias que dan apoyo”. Alejandro CYTRYNBAUM, Presidente de ASDRA, entrevista del 11/05/23, disponible en: <https://radiomaria.org.ar/programacion/ley-de-diagnostico-humanizado/> (acceso el 13/05/23).

(12) Fundamentos del Anteproyecto. Ver nota 6.

(13) Puede consultarse en: <https://www.govtrack.us/congress/bills/110/s1810> (acceso el 06/06/23).

La ley uruguaya es llamada de “Empoderamiento del Diagnóstico de Síndrome de Down”⁽¹⁴⁾, y fue sancionada en diciembre de 2021. Es citada en los Fundamentos del Anteproyecto (cuando solo contaba con media sanción en el país vecino). Su objetivo es capacitar en el modelo social de la discapacidad, para informar a los padres que el feto o recién nacido presenta un diagnóstico de síndrome de Down “desde un lugar de empatía”. También determina que el Ministerio de Salud Pública deberá llevar un registro de los nacimientos con SD, a efectos estadísticos, y crear y difundir un sitio web en el que se proporcionará información con “datos fidedignos y científicamente probados sobre esta condición genética y las posibilidades de desarrollo de las personas con esta condición genética”, así como datos de utilidad para las familias.

b. Trámite legislativo

La idea de esta ley comenzó a gestarse en el grupo de madres de niños con SD llamado “Mamás Up”, de Córdoba. Contó con la colaboración y apoyo de distintas asociaciones y agrupaciones y el asesoramiento de renombrados profesionales de la salud de todo el país⁽¹⁵⁾, como la Dra. Graciela MOYA (Médica genetista), y los médicos pediatras Dr. Eduardo MORENO VIVOT⁽¹⁶⁾ y Dr. Pablo LEVATTE, entre otros.

El Proyecto de ley (Expediente S-1466/2021) fue presentado por los senadores Julio C. COBOS y Mario R. FIAD el 29/06/2021. El 9 de diciembre de ese mismo año fue aprobado por la Cámara Alta. La Cámara de Diputados sancionó la ley el 19/04/2023.

El Poder Ejecutivo, mediante el Decreto 265/23, del 09/05/2023, promulgó la ley, la cual se publicó en el Boletín Oficial al día siguiente. De conformidad con el art. 8, el Ejecutivo deberá reglamentar la ley en un plazo máximo de 180 días contados desde la promulgación.

En la actualidad, se encuentran en trámite varios proyectos de adhesión a la Ley:

- En ciudad de Buenos Aires, el legislador Juan Manuel VALDÉS propuso la adhesión de la Ciudad Autónoma a la Ley 27.716. El proyecto fue presentado el 17/05/2023 y registrado como Expte. CABA-1446-D-2023⁽¹⁷⁾.

- En Salta, la Cámara de Diputados aprobó el 06/06/2023 la adhesión de la provincia, logrando la media sanción (Expte. 91-48.005/23)⁽¹⁸⁾.

- En Catamarca, la Comisión de Salud Pública de la Cámara de Diputados aprobó la adhesión provincial el 19/05/2023. Resta el tratamiento en el recinto y, en su caso, la aprobación por parte del Senado⁽¹⁹⁾.

- En Santa Cruz, la diputada Liliana Toro propuso a la Cámara del Pueblo la adhesión de su provincia a la Ley 27.716⁽²⁰⁾.

c. Marco normativo

La Ley de Diagnóstico Humanizado se inserta en un *corpus iuris* en el que se destacan los siguientes instrumentos internacionales de derechos humanos:

- *Convención sobre los Derechos del Niño*, Naciones Unidas (1989). Aprobada por Ley 23.849 (1990). Goza de jerarquía constitucional en virtud del art. 75, inc. 22, de la CN. El art. 2 dispone expresamente que “Los Estados tomarán todas las medidas apropiadas para garantizar

(14) Texto disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/20014-2021#:~:text= Toda%20persona%20cuyo%20hijo%20en,una%20perspectiva%20objetiva%20y%20actualizada> (acceso el 06/06/23).

(15) Véase nota en: <https://expresionnorte.com.ar/proyecto-de-ley-de-diagnostico-humanizado-un-pedido-de-madres-cordobesas/> (acceso 07/06/23).

(16) Agradezco la sincera generosidad de la Dra. Graciela MOYA y del Dr. Eduardo MORENO VIVOT, quienes me acercaron su experiencia como asesores y contribuyeron enormemente a la producción de este texto.

(17) Cfr. <https://dequese trata.com.ar/proyecto/legislatura-caba/CABA-1446-D-2023-68692> (acceso el 06/06/23).

(18) Cfr. Cámara de Diputados de la Pcia. de Salta, <https://www.diputadosalta.gob.ar/web/noticia?id=346> (acceso el 07/06/23).

(19) Cfr. Luz verde para sumar a Catamarca al programa nacional de cardiopatías congénitas y también para implantar el diagnóstico humanizado (19/05/23), en: <https://diputados-catamarca.gov.ar/luz-verde-para-sumar-a-catamarca-al-programa-nacional-de-cardiopatas-congenitas-y-tambien-para-implantar-el-diagnostico-humanizado/> (acceso el 06/06/23).

(20) Cfr. TIEMPO SUR, *Proponen adherir a la Ley nacional de Diagnóstico Humanizado para casos de síndrome de Down* (04/05/23), en: <https://www.tiemposur.com.ar/info-general/proponen-adherir-a-la-ley-nacional-de-diagnostico-humanizado-para-casos-de-sindrome-de-down> (acceso el 06/06/23).

que el niño se vea protegido contra toda forma de discriminación...”.

A su vez, el art. 3 establece el principio rector del interés superior del niño y el compromiso de los Estados de asegurar al niño la protección y el cuidado que sean necesarios para su bienestar, tomando para ello todas medidas legislativas y administrativas adecuadas.

El art. 23 es de particular importancia para nuestro tópico, pues reconoce “que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad”, así como su derecho a recibir cuidados especiales, entre otras consideraciones.

- *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Naciones Unidas (2006). Aprobada por Ley 26.378 (2008). La Convención adquirió jerarquía constitucional a través de la Ley 27.044 (2014). El art. 7 refiere específicamente a los niños con discapacidad, estableciendo que los países tomarán medidas para asegurarles el goce pleno de los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños.

- *Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad*, OEA (1999). Fue aprobada por la Ley 25.280 (2000).

Mediante el art. III, los países firmantes se han comprometido a adoptar las medidas necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad; a trabajar en la detección temprana e intervención, tratamiento, rehabilitación, educación, formación ocupacional y el suministro de servicios globales para asegurar un nivel óptimo de independencia y de calidad de vida para las personas con discapacidad; y en la sensibilización de la población, “a través de campañas de educación encaminadas a eliminar prejuicios, estereotipos y otras actitudes que atentan contra el derecho de las personas a ser iguales, propiciando de esta forma el respeto y la convivencia con las personas con discapacidad”.

Como puede apreciarse, el principio de igualdad no es una mera proclama constitucional (art. 16, CN) y convencional: es preciso que se garantice el acceso a sus beneficios mediante acciones positivas⁽²¹⁾. Para evitar que la igualdad sea un formalismo vacío, la misma Constitución ha establecido, como meta del gobierno federal, la igualdad de oportunidades y de trato, con pautas expresas para legislar sobre niños, mujeres, ancianos y discapacitados (art. 75, inc. 23, CN).

La ley de Diagnóstico Humanizado menciona expresamente dos normas: en el art. 6 cita la ley de Derechos del Paciente (26.529), y, en el art. 4 inc. c), la de protección de datos personales (25326), sobre las que nos referiremos más adelante.

Entre numerosas disposiciones que regulan y tutelan los derechos de las personas con discapacidad, sobresalen las siguientes:

- Ley 24.716 (1996): establece una licencia especial para la madre trabajadora en relación de dependencia, a consecuencia del nacimiento de un hijo con síndrome de Down.

- Ley 22.431 (1981): crea un sistema de protección integral de las personas con discapacidad, con el fin de asegurar a estas atención médica, educación y seguridad social. Fue reglamentada por el Decreto 312/10.

- Decreto 1086/2005, que aprobó e inició el Plan Nacional contra la discriminación.

- Decreto 806/2011, mediante el cual el Poder Ejecutivo estableció la creación del Observatorio de la Discapacidad. Actualmente funciona en el ámbito de la Agencia Nacional de Discapacidad.

IV. Consideraciones particulares

a. Sobre la expresión “diagnóstico humanizado”

Como ya mencionamos, leyes similares recibieron el nombre de “Concientización sobre Condiciones Diagnosticadas Prenatal y Postnatalmente” (EE. UU.) y “Empoderamiento del diagnóstico de Síndrome de Down” (Uruguay). Creemos que el asignado a la Ley 27.716 no es del todo feliz. Entendemos que el legislador usa la expresión

“humanizar” (en este caso, humanizar el diagnóstico de trisomía 21) conforme al sentido que le da la RAE: “Hacer humano, familiar y afable a alguien o algo”⁽²²⁾. A su vez, algo “afable” se describe como “agradable y dulce”. Lo cierto es que para ningún padre enterarse de que su hijo por nacer o recién nacido tiene un síndrome puede caracterizarse de esa manera, aun cuando se opte por la mejor forma de comunicarlo.

Suele decirse que “no hay maneras buenas de dar una mala noticia”. Pero sí puede darse la noticia de manera respetuosa, personalizando el diagnóstico, en un contexto de fidelidad y subordinación por parte del médico al valor intrínseco que posee toda persona humana⁽²³⁾, y no “como una tragedia que deba ser evitada o abolida por cualquier medio y a cualquier costo, aunque sea el de una vida humana”⁽²⁴⁾.

Por ello, consideramos que hubiese sido más atinado el nombre de “Diagnóstico respetuoso”.

b. Finalidad de la ley

Como puede apreciarse en el art. 1, el objeto de la ley pone el foco en los padres que reciben un diagnóstico de trisomía 21 para su hijo. La ley comentada busca garantizar la contención, el acompañamiento y la adecuada comunicación que estos reciben.

En los objetivos enunciados en el art. 2, queda claro que la finalidad de dicho objeto es tutelar al niño diagnosticado con SD. Esto surge de la lectura de los cuatro incisos, y se remarca en los incs. c) y d) cuando se expresa: “para asegurar la calidad de vida en **igualdad de oportunidades**” y “contribuir a la **plena inclusión de las personas con discapacidad**, evitando la difusión de estereotipos o el surgimiento de nuevas formas de **discriminación**” (los destacados nos pertenecen). Es decir que la información a proveer (inc. a) y la capacitación, la sensibilización y la atención y estimulación temprana a promover (incs. b y c) están en función de los objetivos destacados: igualdad, inclusión, y no discriminación de las personas diagnosticadas con SD.

Consideramos, entonces, que la Ley 27.716 es una acción legislativa tendiente a cumplir con los mandatos constitucionales y los compromisos asumidos por la Nación respecto de los derechos de las personas con discapacidad.

c. El principio de no discriminación y el aborto de niños con SD

El objetivo que se propone la Ley 27.716 en el art. 2, inc. d), es de mucha importancia, pues el diagnóstico prenatal de trisomía 21 puede derivar en un aborto del niño con SD, por el solo hecho de su discapacidad⁽²⁵⁾. En Gran Bretaña, Australia, China y Países Bajos, la tasa de abortos luego de diagnóstico prenatal de SD se ubica en el 90 %⁽²⁶⁾. En Islandia, la tasa es prácticamente del 100 %⁽²⁷⁾.

Recordemos que el art. 4 de la Ley 27.610 establece el plazo de 14 semanas de gestación (inclusive) para abortar sin invocación de causales. Durante esas primeras semanas se realizan los estudios de tamizaje y diagnóstico prenatal⁽²⁸⁾.

Un marcador importante es la medición de la translucencia nuchal o distancia de separación entre la columna y la piel de la nuca del feto. Este estudio se realiza entre las semanas 12 y 14 de embarazo. A mayor distancia, mayor probabilidad de que el niño presente trisomía 21. De todas maneras, no es un signo exclusivo del SD, también puede aparecer en otras condiciones o incluso sin causa patológica⁽²⁹⁾. Y aunque en general su valor es predictivo (el diagnóstico exige comprobar la presencia de tres cro-

(22) RAE, *Diccionario de la lengua española* (23ª ed.), 2022, enlace: <https://dle.rae.es/humanizar?m=form> (acceso el 04/06/23).

(23) Cfr. Elio SGRECCIA, *Manual de Bioética*, I, BAC, Madrid, 2018, I, 278.

(24) FLOREZ, 11.

(25) Sobre este tema, sugerimos la obra de Jorge Nicolás LAFFERRIÈRE, *Implicaciones jurídicas del diagnóstico prenatal. El concebido como hijo y paciente*, EDUCA, Buenos Aires, 2011.

(26) Jorge Nicolás LAFFERRIÈRE, *Ley de Aborto comentada. Análisis crítico de la ley 27.610*, Centro de Bioética, Persona y Familia, 2021, 82.

(27) Cfr. INFOBAE, *El país donde el síndrome de Down está a punto de desaparecer* (16/08/17), enlace: <https://www.infobae.com/america/mundo/2017/08/16/el-pais-donde-el-sindrome-de-down-esta-a-punto-de-desaparecer/> (acceso el 06/06/23).

(28) LAFFERRIÈRE, *Ley de Aborto...*, 81.

(29) BORREL MARTÍNEZ, 20.

(21) Cfr. Carlos María BIDEGAIN (Dir.), *Curso de Derecho Constitucional*, Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 2001, V., 143.

mosomas 21⁽³⁰⁾), no hay duda de que contribuye a generar presión para el aborto en razón de la discapacidad del niño.

Como indica LAFFERRIÈRE, la discriminación ocurre en los hechos, por la combinación que se da entre la disponibilidad de estudios prenatales cada vez más accesibles, rápidos, no invasivos, y el aborto legal hasta la semana 14. Los médicos ofrecen los estudios de manera sistemática para evitar posible acción de daños y perjuicios por la pérdida de chance de abortar a tiempo al hijo con discapacidad⁽³¹⁾. Los padres sienten la presión por las actitudes sociales negativas hacia el SD.

La Ley 27.716, reforzando el principio de no discriminación de niños con discapacidad, promoviendo la sensibilización en materia de discapacidad y asegurando la contención y acompañamiento a las familias, puede contribuir a contrarrestar el aborto sistemático de niños con discapacidad que la ley 27.610 ha facilitado.

d. Acerca del modelo social de discapacidad

El art. 2 de la Ley 27.716 plantea como objetivo “la capacitación en el modelo social de discapacidad...”. Este paradigma considera que el origen de la discapacidad obedece a causas de índole social, mientras que el *modelo médico o rehabilitador* entiende la discapacidad como un incidente de origen individual y médico, y se centra en la rehabilitación de la persona con discapacidad para que ella pueda ejercer su rol en la sociedad⁽³²⁾.

“El nuevo paradigma sienta sus bases en los derechos humanos, la igualdad de oportunidades y la no discriminación. A su vez, la dignidad y la autonomía aparecen como un valor fundamental en el camino hacia una perspectiva de la discapacidad basada en los derechos humanos. En contraposición al modelo rehabilitador o médico, el modelo social coloca a la discapacidad como una característica más, dentro de la diversidad que existe entre las personas, y no como un limitante que define la vida de una persona condenándola a la discriminación y a la exclusión social”⁽³³⁾.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sigue este modelo, ya que aborda la discapacidad de manera amplia, entendiendo que muchas desigualdades que sufren las personas con discapacidad pueden evitarse removiendo las barreras que impiden su plena integración en la sociedad. Así, el art. 1, segundo párrafo, señala: “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

Lo mismo puede reputarse de la Convención Interamericana anteriormente mencionada, cuyo art. I define “Discapacidad” como “deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social”. Es también la postura asumida por el legislador en la Ley 22.431: “se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral” (art. 2).

e. Sobre la información y la capacitación del personal sanitario

Constituye, junto con la adecuada comunicación, el *core* de la ley. La norma define las características que debe reunir la información que se brinde a las familias: ser objetiva y actualizada (art. 1), completa y precisa (art. 2) y debe abarcar el diagnóstico, el pronóstico, opciones y servicios de salud y apoyo (art. 2). Esto se repite en el art.

6, que 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”.

La mención de la ley de Derechos del Paciente es relevante. En su art. 2 se consagran derechos esenciales en la relación médico-paciente que, en la práctica diagnóstica de SD, no se estaban respetando. Estos son: derecho de asistencia sin menoscabo y distinción alguna, priorizando este derecho cuando los pacientes sean menores (inc. a), trato digno y respetuoso para el paciente y sus familiares o acompañantes (inc. b); derecho a recibir la información sanitaria necesaria (inc. f). Esta última debe ser clara, suficiente y adecuada a la capacidad de comprensión del paciente (cfr. cap. II de la Ley 26.529).

Como se puede apreciar, la Ley 27.716 vino a complementar y reforzar lo que ya mandaba la Ley 26.529, especificando su contenido para los casos de diagnóstico de trisomía 21.

A su vez, el art. 4 indica que la información que debe proveerse a las personas cuyo hijo recibe el diagnóstico de SD debe estar volcada en un protocolo que elaborará y difundirá la autoridad de aplicación, el cual incluirá también pautas para la comunicación del diagnóstico (inc. b). La información relativa a los derechos de los progenitores y de las personas con SD debe difundirse mediante cartelera en los centros de salud (inc. d) y en la página web (inc. e). Esta debe incluir datos útiles para el desarrollo de las personas con SD y sus familias (grupos de apoyo, actividades, talleres, etc.).

Entendemos que la capacitación de los profesionales de la salud según la Ley 27.716 debe abarcar tanto el manejo de esta información real, objetiva y actualizada como la manera en que esta información se comunica, ya que el art. 4, inc. a), indica “sobre las condiciones y el contenido que debe reunir una comunicación a las familias...”. Es lo que se desprende también del art. 2. a). El inc. b) de este último artículo establece la sensibilización en temas de discapacidad y sobre el modelo social de discapacidad.

f. La comunicación en la alianza médico-paciente

El punto central de la problemática ética en medicina es la relación médico-paciente⁽³⁴⁾. La ley de Diagnóstico Humanizado viene a impactar directamente en esta relación, a fin de que se pueda establecer una verdadera alianza entre el equipo de salud y la familia del niño diagnosticado con SD, para bien de este.

Como afirma SGRECCIA, el diálogo entre el paciente y el médico tiene valor informativo, terapéutico y decisorio. “Es un diálogo que pone a dos conciencias frente a un bien que trasciende a ambas: la vida y la persona con sus principios”⁽³⁵⁾. Por eso la ley busca modificar la manera en que se comunica el diagnóstico de SD, considerando que esa noticia es un primer acto terapéutico.

Un marco de contención y acompañamiento modifica sustancialmente la recepción del diagnóstico y la relación entre los padres y el niño diagnosticado con SD. La adecuada comunicación interpersonal (art. 1) y la existencia de espacios de diálogo (art. 2) que cumplan con las condiciones desarrolladas en el art. 5 ayudará a toda la familia y hasta puede evitar un aborto.

El art. 5 enuncia las condiciones que debe reunir el acto comunicativo: intimidad y privacidad (también presentes en el art. 2 de la Ley de Derechos del Paciente); calidad (sea presencial o virtual); suficiente disponibilidad de tiempo; ser empático, claro, actualizado, neutral, respetuoso de la dignidad de las personas y con una perspectiva en derechos humanos. Sobre este último punto, puede ser de utilidad la aplicación de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO, 2006), que en su art. 11 establece el principio de no discriminación y no estigmatización de individuo o grupo alguno.

Sobre sugerencias concretas para comunicar el diagnóstico de SD, nos remitimos al artículo de MORENO VIVOT⁽³⁶⁾ y otras valiosas fuentes.

(30) *Ibidem*, 21.

(31) LAFFERRIÈRE, *Ley de Aborto...*, 81.

(32) El art. 1 de la Ley 22.431 es un ejemplo del modelo médico: “Institúyese por la presente ley, un sistema de protección integral de las personas discapacitadas, tendiente a asegurar a estas su atención médica, su educación y su seguridad social, así como a concederles las franquicias y estímulos que permitan en lo posible neutralizar la desventaja que la discapacidad les provoca y les den oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las personas normales”.

(33) Pedro MOURATIAN (Dir.), *Discapacidad y no discriminación*, INADI, Bs. As., 2012, 14.

(34) SGRECCIA, 278.

(35) SGRECCIA, 305.

(36) Ver nota 8. También FLOREZ, 16, y BORREL MARTÍNEZ, 23.

g. Base estadística de casos

La autoridad de aplicación deberá generar una base de datos donde sistematizará la información de la cantidad de casos de SD que informarán las jurisdicciones que adhirieran a la presente ley (art. 7).

En nuestro país no existen datos oficiales actualizados sobre la población de personas con SD; y “sin datos, no hay información para que el Estado las reconozca ni garantice sus derechos”⁽³⁷⁾. Vale mencionar que no se incluyeron preguntas sobre trisomía 21 en el último censo del año 2022.

Según el art. 4, inc. c), estos datos podrán ser utilizados solamente por el sistema de salud, y los datos personales se encontrarán protegidos conforme lo establecido en la Ley 25.326 de Protección de Datos Personales. De conformidad con el art. 2 de esa ley, los datos personales referentes a la salud son considerados “datos sensibles”. A su vez, su art. 7 dispone que “Ninguna persona puede ser obligada a proporcionar datos sensibles”.

Por tanto, entendemos que se deberá requerir el consentimiento informado en los términos de los arts. 5 y 6 para recolectar dicha información. En cambio, no será necesario si lo único por registrar es el número de diagnósticos de SD –sin referencia a personas determinadas o determinables–, o si reúne las condiciones del art. 5.2 de la Ley 25.326.

Habrà que esperar la reglamentación de la norma para mayores consideraciones. Lo que no podemos dejar de señalar es que, en esta materia, el foco debe estar puesto en la persona con SD y el respeto a su dignidad y derechos, sobre todo, en la prevención de formas de discriminación. Eso supone garantizar al paciente la confidencialidad de sus datos, pues suelen existir intereses para acceder a ellos con otros fines de salud pública como investigaciones, o incluso comerciales, lo que requiere aún mayores resguardos. Recordemos que la Ley 25.326 es del año 2000, y ha quedado vetusta ante los grandes avances tecnológicos y su aplicación al ámbito sanitario. Por tanto, será necesario una regulación bien detallada y que no pierda el eje en la dignidad y los derechos de las personas con SD.

h. Inclusión de otras patologías

El art. 4, inc. f), faculta a la autoridad de aplicación a extender los términos de la ley a otras patologías y condiciones asociadas a discapacidad. En Estados Unidos, se ha dispuesto incluir el síndrome de Williams (cuyo origen también es genético).

(37) Jorge Nicolás LAFFERRIÈRE, *Síndrome de números: la iniciativa para dar visibilidad a realidades ocultas de la discapacidad en Argentina*, Centro de Bioética, Persona y Familia, 22/05/23, enlace: <https://centrodebioetica.org/sindrome-de-numeros-la-iniciativa-para-dar-visibilidad-a-realidades-ocultas-de-la-discapacidad-en-argentina/> (acceso el 22/05/23).

V. Reflexiones finales

Consideramos que la Ley de Diagnóstico Humanizado es un aporte valioso para el bioderecho argentino. Refuerza el compromiso estatal en la defensa de la dignidad de toda persona humana, sin distinción de cualidades o accidentes, y en el pleno respeto de los derechos humanos, en general, y de los derechos de las personas con discapacidad, en particular.

Es una ley que nos invita a cruzar puentes: de una mirada individualista a una mirada comunitaria; de los estereotipos a la información objetiva y actualizada; de las características de un síndrome a la realidad de un niño concreto, con nombre propio, diagnosticado con un síndrome; de la impersonalidad a la empatía. Invita a la conformación de una verdadera alianza médico-paciente, con equipos de salud capacitados que acompañen a las familias y no las dejen solas, evitando actos discriminatorios y fomentando la inclusión de las personas con trisomía 21.

No se trata de romantizar o negar los problemas en torno al SD⁽³⁸⁾. Sin duda, este implica dificultades. Se trata de modificar la mirada y vencer los prejuicios existentes, para que, en lugar de rechazo, haya acogida, acompañamiento, apoyo y solidaridad ante el misterio de cada vida humana⁽³⁹⁾. Solo así puede encararse el desafío de gestar y acompañar el desarrollo de una persona con síndrome de Down. Como sostuvo Jérôme LEJEUNE, “la calidad de una civilización se mide por el respeto que tiene por los más débiles de sus miembros”⁽⁴⁰⁾.

VOCES: BIOÉTICA - HISTORIA CLÍNICA - PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES - TECNOLOGÍA - PERSONA - CONSTITUCIÓN NACIONAL - INTIMIDAD - DERECHOS Y GARANTÍAS CONSTITUCIONALES - INFORMÁTICA - INTELIGENCIA ARTIFICIAL - DERECHOS PERSONALÍSIMOS - ORDEN PÚBLICO - HÁBEAS DATA - DERECHOS HUMANOS - SECRETO PROFESIONAL - DAÑOS Y PERJUICIOS - DAÑO MORAL - DAÑO PSÍQUICO - RESPONSABILIDAD CIVIL - MÉDICO - MEDICAMENTOS - CONTRATOS - OBLIGACIONES - CÓDIGO CIVIL Y COMERCIAL - ACTOS Y HECHOS JURÍDICOS - COMERCIO E INDUSTRIA - POLÍTICAS PÚBLICAS - SALUD PÚBLICA - DERECHOS HUMANOS - CONSENTIMIENTO - HOSPITALES Y SANATORIOS - MÉDICO - OBRAS SOCIALES - DERECHOS DEL CONSUMIDOR - MEDICINA PREPAGA - PROFESIONALES DE LA SALUD

(38) FLOREZ, 61.

(39) Cfr. LAFFERRIÈRE, *Implicaciones...*, 705.

(40) Cfr. Fundación Jérôme Lejeune, <https://fundacionlejeune.es/jerome-lejeune/> (acceso el 13/05/23).

Abogado:

Ejercicio de la profesión: Tribunal de Disciplina del Colegio Público de Abogados de la Capital Federal; sanción de llamado de atención; imposición; procedencia; escrito con firmas apócrifas; presentación; acción disciplinaria; excepción de prescripción; rechazo.

1 – Cabe confirmar la sanción de llamado de atención impuesta por el Tribunal de Disciplina del CPACF a los abogados quejosos, pues ha quedado acreditado que estos incumplieron los deberes establecidos en el art. 6, inc. e) de la ley 23.187 y los arts. 10, inc. a) y 19, inc. a) del Código de Ética, en tanto presentaron escritos con firmas atribuidas a su cliente que resultaron apócrifas. Máxime considerando que, además, tal conducta afectó también a la institución judicial al producir un dispendio jurisdiccional carente de sentido, en virtud de que implicó la continuación de un proceso cuyo impulso de parte se sustentó en presentaciones que no pertenecían a la titular de la acción.

2 – En tanto que desde el momento en que la interesada en promover la acción disciplinaria contra los abogados quejosos tomó conocimiento de los hechos que autorizan su ejercicio y durante el lapso de sustanciación de las actuaciones

sumariales que dieron lugar al dictado de la resolución sancionatoria recurrida no llegó a cumplirse el plazo de prescripción del art. 48 de la ley 23.187, cabe concluir que el planteo extintivo formulado por los recurrentes no puede ser atendido. R.C.

61.606 – CNCont.-adm. Fed., sala II, marzo 28-2023. – P., M. M. y otro c. Colegio Público de Abogados de Capital Federal (EXP. 29161/16) s/ejercicio de la abogacía - ley 23.187 - art. 47.

Buenos Aires, 28 de marzo de 2023

Y Vistos; Considerando:

1º) Que mediante resolución de fecha 23/06/2021 la Sala I del Tribunal de Disciplina del Colegio Público de Abogados de la Capital Federal, sancionó a los matriculados, Dres. M. M. P. (Tº ... Fº ...) y M. P. K. (Tº ... Fº ...), imponiéndoles la sanción de “Llamado de Atención” prevista en el art. 45 inc. a) de la ley 23.187 por haber infringido deberes fundamentales inherentes al ejercicio de la abogacía –arts. 6 inc. e) de la ley 23. 187 y arts. 10 inc. a) y 19 inc. a) del Código de Ética (confr. pág. 292/308 del expte. adm. incorporado digitalmente con fecha 29/10/21 al sistema informático).

Para así decidir, tuvo en cuenta que en el marco del expediente judicial “A. E. N. c/ Empresa San Vicente SAT / Daños y Perjuicios”, expte. n° 10843/2009, radicado ante el Juzgado Nacional de Primera Instancia en lo Civil n°