



**LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA
PROVINCIA DE ENTRE RÍOS
SANCIONA CON FUERZA DE
LEY:**

Artículo 1º. Adhiérase la Provincia de Entre Ríos a la Ley Nacional Nº 27.716 de "Diagnóstico Humanizado", cuyo objeto principal es asegurar la contención y acompañamiento de las personas que reciben un diagnóstico de Trisomía 21/síndrome de Down y el apoyo a sus familiares durante la gestación, nacimiento y atención.

Artículo 2º. El objetivo principal de la presente ley es garantizar en el territorio de la Provincia el acceso a la información completa, precisa y actualizada sobre el diagnóstico, pronóstico, opciones y servicios de salud para las personas con síndrome de Down y sus familias, así como también promover la atención oportuna y estimulación temprana del recién nacido diagnosticado para asegurar su calidad de vida en igualdad de oportunidades.

Artículo 3º. La autoridad de aplicación será definida por el Poder Ejecutivo. La misma deberá promover la formación y capacitación continua a profesionales de la salud sobre las condiciones y el contenido que debe reunir una comunicación a las familias que reciben un diagnóstico de síndrome de Down y sobre los derechos de las personas con discapacidad y deberá elaborar y difundir un protocolo respecto de dicha información.

También será facultad de la autoridad de aplicación incluir otras patologías y condiciones que a su criterio merezcan las mismas consideraciones que el diagnóstico con síndrome de Down.

Artículo 4º. Comuníquese, etcétera.





Fundamentos

El ambiente que debe rodear y asistir a las familias al momento de la comunicación de un diagnóstico de Síndrome de Down para sus hijos e hijas, 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.

Este proyecto de Ley está fundamentado en la adhesión a una norma Nacional promulgada en Mayo del año 2023, que recepta los principios de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad: el respeto a la dignidad, 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 diferencias y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana, la igualdad de oportunidades, la accesibilidad y el respeto a la evolución de las facultades de los niños y niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

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.

Los progenitores procesan la noticia y es allí donde el Estado debe estar presente, 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.

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 o niña será capaz de desarrollar a lo largo de su vida.

Por lo expuesto solicito que se apruebe esta adhesión que le permitirá a las familias entrerrianas acceder a la igualdad de condiciones y al acompañamiento necesario en situaciones tan delicadas.

AUTORA

LORENA ARROZOGARAY

DIPUTADA PROVINCIAL

BLOQUE MÁS POR ENTRE RÍOS

COAUTORES

ZOFF, Andrea

CORA, Stefania

MORENO, Silvia del Carmen

SAYLER, Yari



