

PROYECTO DE DECLARACIÓN

La Cámara de Diputados de la Nación

DECLARA:

Que vería con agrado que el Poder Ejecutivo Nacional reglamente de manera urgente la ley 27.716 de Diagnóstico Humanizado publicada en el Boletín Oficial el 10 de mayo de 2023.

BERNARDO BIELLA CALVET
Diputado nacional

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

La ley 27.716 de Diagnóstico Humanizado fue sancionada en abril de 2023 y en el mes de mayo del mismo año, publicada en el Boletín Oficial. Habiendo transcurrido tres años desde su sanción, la norma no fue reglamentada aún, lo que compromete su operatividad produciendo impacto en derechos y afectando el cumplimiento de sus objetivos.

El objetivo de la ley 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.

La manera en la que se comunica a los padres el diagnóstico del síndrome de Down de su hijo, condiciona claramente la actitud de los padres y en gran manera el futuro del niño.

En la actualidad con los crecientes avances de los métodos diagnósticos, es factible identificar la condición en las primeras etapas del embarazo y una información equívoca, incompleta o atravesada por prejuicios puede generar profundos temores en los padres y en ocasiones, la decisión de terminar con ese embarazo.

Las experiencias al recibir la noticia de padres y madres con hijos con esta condición determinaron que Asociaciones como Mamás Up de la provincia de Córdoba, Asociación de Síndrome de Down de la República

Argentina, y Asociación Down Mendoza, impulsaran el tratamiento y la aprobación de la ley de diagnóstico humanizado.

Transformaron sus experiencias en la misión solidaria de trabajar para que todos los padres estuvieran bien informados, comprendieran la dimensión del problema sin mitos ni prejuicios, entendieran las enormes posibilidades y oportunidades que tendrán sus hijos y abrazaran la vida sin condicionamientos.

En Uruguay fue aprobada una ley en el mismo sentido en el año 2021. La ley 20014 dispone en su artículo 1: *“Toda persona cuyo hijo en gestación o recién nacido reciba un pronóstico o diagnóstico de síndrome de Down tiene el derecho a ser informada por un profesional idóneo sobre las características relacionadas con este síndrome desde una perspectiva objetiva y actualizada”*.

España y otros países del mundo cuentan con protocolos emitidos por sociedades científicas entendiendo la necesidad del respeto por los derechos de las personas con discapacidad y por sus familias que, en el contexto del modelo social de discapacidad tienen un valor central en la promoción de su autonomía.

Quizás un lamentable ejemplo de lo que acontece cuando la información no es adecuada, es el caso que se viralizó en los últimos días vinculado a una pareja de influencers de EEUU que comunicó en sus redes su decisión de abortar después de haber recibido el diagnóstico de síndrome de Down, condición del hijo que estaban esperando.

En sus declaraciones pusieron de manifiesto que efectuaron consultas y que de estas surgieron una serie de problemas asociados al síndrome de Down que les mostraron un panorama sombrío lo que determinó su decisión.

Este caso nos permite mostrar el papel que jugó la comunicación en la decisión y la diferencia muy probablemente, con el resultado si la

pareja hubiera recibido información precisa, completa, adecuada y actualizada respecto de esta condición de la que hoy tenemos numerosas evidencias de las perspectivas favorables de su desarrollo y autonomía.

Pero este no es el único caso. En el mundo existen diferentes estadísticas que muestran los abortos que se producen como consecuencia del diagnóstico comunicado a los padres.

Esto también puede atribuirse a un déficit de formación de los profesionales que deben comunicar la noticia, a la omisión de cuidar el ambiente en el que se mantiene este diálogo con los padres, y a la falta de orientación respecto de recursos disponibles para trabajar en la calidad de vida del niño.

Por tales motivos, la ley avanza en los temas de formación y capacitación adecuada de los profesionales, en la definición de las condiciones de los espacios adecuados para realizar la comunicación y también en la necesidad de relevar los datos para generar estadísticas respecto de niños diagnosticados con síndrome de Down.

El problema descripto no está restringido al síndrome de Down sino también a otras alteraciones genéticas, por lo que la ley prevé que la autoridad de aplicación puede incluir otras discapacidades que considere demandan el mismo abordaje.

Finalmente corresponde hacer algunas consideraciones vinculadas a la potestad reglamentaria del Poder Ejecutivo. Es indiscutible que la reglamentación de la ley constituye una atribución que le compete. Así lo dispone el artículo 99 inc. 2 de la Constitución Nacional cuando expresa que el Poder Ejecutivo: *"Expide las instrucciones y reglamentos que sean necesarios para la ejecución de las leyes de la Nación..."*

La reglamentación de la norma constituye una etapa de enorme relevancia para la efectividad de leyes que requieren reglamentarse, toda

vez que la omisión de hacerlo puede comprometer fuertemente su aplicación y la tutela de los derechos que estaba destinada a proteger.

En la práctica, como lo expresa María Verónica Nolzco de la Universidad Austral, la omisión reglamentaria constituye una especie de doble veto, porque en este caso el Poder Legislativo no puede insistir¹.

Existen numerosas leyes cuya falta de reglamentación se ha prolongado por años impactando en su eficacia y al respecto contamos con un pronunciamiento esclarecedor de la Corte Suprema de Justicia de la Nación que ha categorizado a la ausencia de reglamentación como una inconstitucionalidad por omisión.

En este sentido se pronunció en los siguientes términos: *“...la omisión del Poder Ejecutivo de reglamentar un mandato legislativo concreto, no solo repercute en la negación de los derechos constitucionales regulados por el legislador en la norma en juego, sino que también implica la frustración del artículo 99, inciso 2, que le atribuye expresamente su potestad de expedir “las instrucciones y reglamentos que sean necesarios para la ejecución de las leyes de la Nación, cuidando de no alterar su espíritu con excepciones reglamentarias”*²

En ese caso, el objetivo de la acción judicial fue requerir la reglamentación del artículo 179 de la L.C.T. que disponía la obligación para las empresas con un número de trabajadoras a definir en la reglamentación, de contar con guarderías.

¹ NOLAZCO, María Verónica. *Inconstitucionalidad por omisión reglamentaria. Análisis del fallo de la Corte Suprema en Etcheverry y propuesta de ley sobre la reglamentación de las leyes* Revista Jurídica Austral | Vol. 3, N° 2 (diciembre de 2022): 819-846

² Corte Suprema de Justicia de la Nación (21 de octubre de 2021). Resolución de la Corte Suprema de Justicia de la Nación en causa CAF 49220/2015/1/RH1 “Etcheverry, Juan Bautista y otros c/ EN s/ amparo ley 16.986”, pp. 41-42. <https://www.cij.gov.ar/nota-38570-Resoluci-n-de-la-CorteSuprema-de-Justicia-de-la-Naci-n-en-causa-CAF-49220-2015-1-RH1--Etcheverry--Juan-Bautista-yotros-c--EN-s-amparo-ley-16.986-.html>

En su pronunciamiento la Corte reconociendo la discrecionalidad de la atribución del Poder Ejecutivo, pone el acento en la razonabilidad que tiene que tener el plazo para no frustrar el ejercicio de derechos.

En consecuencia, constituye una demanda legítima y fundamentalmente necesaria para la tutela de los derechos de las personas con síndrome de Down y sus familias la pronta reglamentación de la ley 27.716 que por esta vía estamos solicitando.

Por las razones expuestas solicito a mis pares la aprobación del presente proyecto.

BERNARDO BIELLA CALVET
Diputado nacional