

PROYECTO DE LEY

El Senado y la Cámara de Diputados de la Nación, sancionan con fuerza de ley,

LEY NACIONAL DE PROTECCIÓN Y CUIDADO DE NIÑOS Y

ADOLESCENTES CON DIABETES TIPO 1 EN EL ÁMBITO ESCOLAR

CAPÍTULO I

Disposiciones generales

Artículo 1º - Creación. Crease el Protocolo de Actuación Escolar para la atención de la problemática del alumno con diagnóstico de diabetes.

Artículo 2º - Objeto. El Protocolo creado por la presente ley tiene por objeto establecer las acciones que se deberán implementar en los establecimientos educativos con los alumnos diagnosticados con diabetes. La finalidad es generar un entorno que favorezca la adaptación del alumno con diabetes a la vida escolar, promover las condiciones necesarias para permitir el adecuado cuidado de la enfermedad y las medidas de atención específica para que desarrolle su aprendizaje en un ambiente seguro, garantizando sus derechos en concordancia con lo dispuesto en la Ley N° 26.061 de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes.

CAPÍTULO II

Protocolo de actuación

Artículo 3º - Capacitaciones y Referentes Internos. El personal de los establecimientos educativos en el que concurren uno o más alumnos con diabetes, deben recibir capacitación específica en las siguientes áreas:

- a) Controles y cuidados rutinarios de la diabetes, los que se implementarán siguiendo el plan personalizado de cuidados indicado por el médico tratante del alumno;
- b) Reconocimiento de signos y síntomas de hipoglucemia e hiperglucemia y procedimientos de manejo, actuación y atención a fin de evitar una emergencia.

- c) Procedimientos de manejo, actuación y atención en caso de una emergencia derivada de un episodio de hipoglucemia e hiperglucemia.

A su vez, los establecimientos educativos designarán dentro de su personal docente, no docente o directivo, a dos referentes internos que recibirán capacitación avanzada con el fin de cumplimentar las instrucciones específicas indicadas por el médico tratante en el plan personalizado de controles y cuidados del alumno con diabetes.

Estas capacitaciones podrán contabilizarse para el sistema de puntaje docente.

Artículo 4º - Notificación, acreditación y plan personalizado de cuidados. El padre, madre o tutor del alumno con diabetes tipo 1 deberá notificar la condición de salud al establecimiento educativo al momento de la inscripción o tan pronto como tomen conocimiento del diagnóstico, según corresponda, con el objetivo de preservar la seguridad, el cuidado, la inclusión y la continuidad educativa a lo largo de su escolarización. La notificación, por sí sola, hará operativos los derechos y obligaciones previstos en la presente ley.

La acreditación de la condición mediante certificado médico expedido por profesional habilitado deberá ser presentada por la familia en un plazo razonable, atendiendo a sus circunstancias particulares de acceso al sistema de salud. La autoridad educativa podrá requerir su presentación, pero en ningún caso podrá condicionar, suspender o limitar el ejercicio de los derechos reconocidos por esta ley a la presentación o renovación del certificado.

El establecimiento educativo arbitrará los medios para que, desde el momento de la notificación, se adopten las medidas de cuidado, acompañamiento y no discriminación previstas en esta ley, debiendo actuar de buena fe y en el mejor interés del niño, niña o adolescente. En caso de demora prolongada en la presentación de la documentación referida en los párrafos precedentes, la autoridad educativa podrá articular con el efector de salud pública correspondiente a fin de facilitar el acceso de la familia a la consulta médica y a la documentación requerida, sin que ello implique suspensión alguna de los derechos reconocidos por esta ley.

El padre, madre o tutor del alumno con diabetes deberá presentar el plan personalizado de cuidados del alumno con diabetes, que contendrá las instrucciones específicas relativas al cuidado y tratamiento diario del alumno con diabetes en el ámbito de las actividades escolares, dentro o fuera del establecimiento, incluyendo las pautas de actuación que correspondan ante situaciones que requieran asistencia inmediata de acuerdo con la situación particular del alumno, y que será utilizado como guía de actuación entre el establecimiento, la familia y el profesional tratante.

Se instará también a implementar una agenda personalizada del alumno con diabetes, que se utilizará como instrumento habitual de comunicación entre el establecimiento educativo y el padre, madre o tutor.

Artículo 5º - Referentes externos. El padre, la madre o el tutor del alumno con diabetes designarán un referente externo en diabetes, cuya función será establecer un nexo de comunicación entre ellos y el establecimiento educativo para facilitar la implementación del presente Protocolo. Las asociaciones de pacientes con personería jurídica, vinculadas al cuidado y defensa de los intereses de las personas con diabetes, podrán poner a disposición personas idóneas para su

designación como referentes externos.

En caso de inexistencia de asociaciones o imposibilidad de intervención, la designación recaerá en el médico tratante del alumno.

A falta de las opciones precedentes, la familia podrá solicitar al centro de salud o municipio la provisión de personal idóneo capacitado en diabetes, a fin de cumplir la función prevista en el presente artículo.

Artículo 6º - Procedimiento. Los establecimientos educativos no podrán impedir el ingreso a las actividades escolares y/o extraescolares de los insumos, dispositivos y medicamentos necesarios para el manejo y control de la diabetes y las hipoglucemias y deberán permitir la supervisión y la realización de las acciones necesarias para el adecuado manejo de la diabetes y para la prevención de complicaciones agudas y crónicas.

Cuando el alumno no sea autónomo para realizar tales acciones, las mismas serán realizadas por miembros de la familia o quienes ellos propongan de su entorno, a los que se les garantizará el acceso al establecimiento educativo, supervisados por el personal de conducción del mismo.

Si a la familia no le fuera posible por motivos justificados, dichas actuaciones deberán ser realizadas por los referentes internos en diabetes, quienes para ello contarán con la autorización, el consentimiento y el deslinde de responsabilidades en forma expresa y por escrito de la madre, el padre o, en su caso, el tutor legal del alumno, indistintamente.

Artículo 7º - Libre ingesta. Los establecimientos educativos, y los docentes de los mismos, deberán permitir al alumno con diabetes la ingesta de comidas y bebidas durante cualquier momento de la jornada escolar sin restricción alguna, a los fines de evitar o corregir posibles hipoglucemias, al igual que el libre acceso y en todo momento, a los sanitarios. Se deberá garantizar también la existencia de azúcar y/o bebidas azucaradas en todas las actividades del ámbito escolar donde participe el alumno con diabetes.

Artículo 8º - Comedores escolares. En los casos de existencia de comedor escolar, los mismos deberán elaborar menús saludables según las indicaciones de alimentación requerida por el alumno con diabetes.

Artículo 9º - Igualdad de trato. Los establecimientos educativos deberán arbitrar las medidas necesarias para facilitar la participación del alumno con diabetes en todas las actividades curriculares y extracurriculares que organicen, en las mismas condiciones que el resto de los alumnos que no tienen esta condición crónica.

Artículo 10º - Insumos. Los establecimientos educativos con alumnos diagnosticados con diabetes, deberán estar dotados del material necesario para el control y tratamiento de dicha enfermedad. En los casos de establecimientos públicos, la dotación se realizará desde el efector o centro de salud público al que

se encuentren vinculados a través de la familia. En los casos de establecimientos privados, la familia del alumno deberá proveer el material necesario para el control y tratamiento de la enfermedad.

CAPÍTULO III

Disposiciones finales.

Artículo 11º - Autoridad de aplicación. Será Autoridad de Aplicación de la presente Ley la Secretaría de Educación de la Nación, dependiente del Ministerio de Capital Humano, o el organismo que en el futuro lo reemplace.

Artículo 12º - Funciones. Son funciones de la autoridad de aplicación:

- a. Dictar, con acuerdo del Consejo Federal de Educación, las normas complementarias para su mejor aplicación y la fiscalización de su cumplimiento.
- b. Articular con el Ministerio de Salud de la Nación, o el organismo que en el futuro lo reemplace, lo que resulte pertinente a su competencia e implementación.

Artículo 13º - Ámbito de aplicación. La presente ley establece un piso mínimo de protección integral de los derechos de los niños, niñas y adolescentes con diabetes tipo 1 en el ámbito escolar, y será de aplicación en todo el territorio de la República Argentina, conforme las competencias nacionales, provinciales y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Sus disposiciones alcanzan a todos los establecimientos educativos de nivel inicial, primario y secundario, cualquiera sea su modalidad y tipo de gestión: estatal, privada, cooperativa o social.

Las jurisdicciones provinciales y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires deberán adoptar, en el ámbito de sus respectivas competencias, las medidas necesarias para garantizar su implementación efectiva, no pudiendo dictar normas ni adoptar prácticas que restrinjan, limiten o desvirtúen los derechos y garantías establecidos en la presente ley.

La autoridad de aplicación, en consulta con el Consejo Federal de Educación, deberá establecer lineamientos federales mínimos de cumplimiento obligatorio, a fin de asegurar condiciones básicas y uniformes de implementación en todo el país.

Artículo 14º - Adhesión. Se invita a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a sancionar, para el ámbito de sus exclusivas competencias, las normas complementarias correspondientes que sean conducentes para su mejor aplicación, las que de ninguna manera podrán limitar o restringir lo establecido en esta ley.

Artículo 15º - De forma. Comuníquese al Poder Ejecutivo.

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

El presente proyecto reproduce, en lo sustancial, el articulado del expediente N.º 1889-D-2024, oportunamente presentado por la diputada Maria Eugenia Vidal, que ha perdido estado parlamentario. A su vez, en otras oportunidades iniciativas similares fueron presentadas por el Diputado Diego Santilli y por el Senador Esteban Bullrich. En esta nueva presentación se mantiene casi íntegramente el texto normativo original, introduciéndose actualizaciones en los fundamentos y en los datos que respaldan la iniciativa.

La diabetes tipo 1 es una enfermedad poco conocida y que pocas veces se asocia a niños, niñas y adolescentes. Generalmente, cuando en los medios o la sociedad habla de "diabetes" lo hace en referencia a la diabetes tipo 2, sin distinguir entre esa condición y la diabetes tipo 1, que son enfermedades distintas y requieren cuidados diferentes. Esa falta de claridad en la información, genera que la diabetes tipo 1 sea una enfermedad temida, que pocos conocen y comprenden lo cual lleva a situaciones de discriminación y exclusión.

La diabetes tipo 1 es una de las enfermedades crónicas más frecuentes en la edad pediátrica que se manifiesta por niveles de glucosa elevados, por encima de los límites normales, y que exige de un control exhaustivo para que no se desarrollen complicaciones que afectarían gravemente la vida de las personas que la padecen; su incidencia ha aumentado en los últimos años, en especial entre los niños y niñas menores de 5 años. Los niños y niñas que viven con diabetes tipo 1 deben monitorear su glucemia (glucosa en sangre) entre 4, 6 o más veces por día, todos los días y aplicarse insulina todos los días, debiendo lograr un equilibrio con la alimentación y la actividad física para evitar bajas o altas de azúcar en sangre. No se conoce aún cura para esta enfermedad.

Es importante mencionar que estudios realizados muestran una vinculación muy importante entre el buen control de glucosa en sangre y el posterior desarrollo de complicaciones tanto a corto como a mediano y largo plazo (visuales, nefrológicas, neurológicas, etc.). Al ser el medio escolar un entorno en el que los niños y adolescentes pasan la mayor parte del día, resulta indispensable seguir controlando su condición, para prevenir las complicaciones propias de la enfermedad. La escuela forma parte de la vida cotidiana de cualquier niño que vive con diabetes, jugando un papel fundamental en su integración y el desarrollo de sus potencialidades.

Hay aspectos de la enfermedad que deben ser conocidos por los maestros, profesores y personal no docente para facilitar la integración escolar aludida precedentemente, en un ambiente de seguridad. Se debe mantener un estrecho contacto personal entre los padres de los alumnos que tienen diabetes y la escuela, proporcionando una retroalimentación de información necesaria que facilite la vida escolar normal del niño y adolescente.

Este proyecto ha sido impulsado por CUI.D.AR Asociación para el Cuidado de la Diabetes en Argentina, una Asociación Civil sin fines de lucro que trabaja desde el 2001 en favor de Niños, Niñas, Adolescentes, Jóvenes y Adultos que viven con Diabetes. Fue creada gracias a la iniciativa, la inquietud y la necesidad de padres de niños con esta condición crónica. Desde CUI.D.AR buscan generar conciencia social sobre la enfermedad, a la vez que desarrollan actividades educativas, informativas y de contención, cuyo fin último es mejorar el bienestar general de las personas con diabetes.¹

Desde CUI.D.AR han impulsado el primer estudio de investigación sobre Diabetes Infanto juvenil, a partir de lo cual han podido recabar información concreta sobre la percepción de los NNyA con diabetes tipo 1 quienes consideran que "el ámbito en el que más se enfrentan a situaciones de discriminación y/o exclusión es en el ámbito escolar". De dicho estudio se desprende que:

- Uno de cada siete NNyA con diabetes dice haber sentido alguna vez que sus compañeros lo discriminan o lo aislaron a causa de su condición
- El 55% de los NNyA opina que sus compañeros no entienden que es tener diabetes
- El 94% respondió que es imprescindible que tanto los profesores como los compañeros estén informados acerca de la diabetes
- El 87% de los docentes encuestados dijo no saber nada o muy poco sobre la diabetes tipo 1
- El 85% de los docentes expresó que se sentiría mucho más cómodo si tuviera un mejor conocimiento acerca de cómo reaccionar ante los cuidados que los NNyA con diabetes requieren en el ámbito escolar.
- El 61% de los docentes informa que el establecimiento educativo no cuenta con disposiciones y/o políticas especiales para el cuidado de los alumnos con diabetes.
- El 73% de los docentes admite no haber recibido nunca un entrenamiento y/o capacitación específica sobre los cuidados que requiere un/a niño/a y/o joven con diabetes dentro del ámbito educativo.
- El 58% de los profesionales de la salud opina que los /las niños/as y/o jóvenes con diabetes tipo 1 tienen mayores dificultades para controlar su diabetes en el establecimiento educativo que en su casa.
- El 69% de los profesionales de la salud y el 47% de los padres consideran que la comida en el establecimiento educativo no es adecuada para un manejo

¹ <https://www.cuidar.org/index.php>

saludable del programa alimentario que su hijo/a sigue.

- Al 100% de los profesionales de la salud le parece "imprescindible" y "necesario" que todos los docentes de niños/as, adolescentes y/o jóvenes con diabetes tipo 1 tengan el entrenamiento adecuado para saber cómo actuar ante los cuidados que los chicos necesitan. 99% de los docentes comparten esta opinión.

La escuela debe establecer y promover medidas de atención al alumno con diabetes dentro del ámbito escolar, y de apoyo a toda la comunidad educativa para favorecer su integración y adaptación física, social y emocional de la enfermedad, así como velar por la seguridad y la igualdad de oportunidades del alumno dentro del ámbito educativo.

Los niños y adolescentes pasan muchas horas en los establecimientos educativos, y es allí donde deben generarse las condiciones necesarias para que la enfermedad de diabetes no suponga ningún obstáculo en su desarrollo personal o en la relación entre pares, como tampoco en su salud y calidad de vida.

Este plan de actuación pretende también proporcionar seguridad jurídica, técnica y un marco formal para la actuación del personal docente, no docente y cuerpo directivo de las instituciones educativas de nivel inicial, primario y secundario, de gestión pública, privada, cooperativa o social de nuestro país, que tengan bajo su tutela a niños, niñas y adolescentes con diabetes, y así evitarles responsabilidades mayores.

El estudiante debe participar en todas las actividades del establecimiento educativo, debiendo vivir como algo absolutamente normal la realización de determinaciones de glucemia, la ingestión frecuente de alimentos, la administración de insulina.

Resulta crucial para el logro de un buen control glucémico que padres, niños y educadores comprendan muy bien los efectos del ejercicio físico y la importancia de la terapia nutricional y del uso de la insulina. Para ello juega un papel fundamental la información, formación y capacitación de los docentes a través de programas especialmente diseñados al efecto, la mayoría de ellos impartidos por asociaciones de diabetes, como así también la coordinación entre establecimientos educativos, familias, profesionales de la salud, referentes en diabetes y asociaciones.

Por todo lo expuesto, solicito a mis pares el acompañamiento y la aprobación del presente proyecto de ley.

Antonela Giampieri

Fernando de Andreis
Emmanuel Bianchetti
Alicia Fregonese
Martín Ardohain
Martín Yeza