

## PROYECTO DE LEY

*El Senado y Cámara de Diputados,...*

## LEY DE PREVENCIÓN DE LA DISCAPACIDAD

Artículo 1° – Establécese que todos los hospitales públicos nacionales tendrán a su cargo la detección, seguimiento y tratamiento de la población femenina en edad de procrear, con carencia de ácido fólico.

Art. 2° – Todos los hospitales públicos nacionales deberán arbitrar las medidas necesarias para proceder a la interrupción del embarazo y/o a la inducción del parto, sin mediar autorización judicial, en aquellos casos de mujeres con diagnóstico fehaciente de anencefalia fetal que así lo soliciten, previo conocimiento de las posibilidades y riesgos de la intervención y firma del consentimiento informado de la mujer solicitante.

La interrupción del embarazo deberá realizarse en el momento en que, a criterio de los profesionales médicos, implique menos riesgo para la salud de la madre.

Art. 3° – Cualquiera sea el caso, deberá respetarse la objeción de conciencia de los profesionales que así lo manifiesten.

Art. 4° – El Ministerio de Salud desarrollará una campaña de información, difusión y concientización respecto de los riesgos de la carencia de ácido fólico en la alimentación y su modo de prevención.

Art. 5° – Se invita a las provincias y a los municipios a adherir al presente proyecto de ley.

Art. 6° – Comuníquese al Poder Ejecutivo.

*Liliana Lissi. – Graciela I. Gastañaga. – Juan C. Farizano. – Eduardo Santín.*

## FUNDAMENTOS

Señor presidente:

El ácido fólico es una vitamina del complejo B que se encuentra en algunos alimentos. La carencia de ácido fólico en mujeres en edad de procrear, puede provocar malformaciones congénitas derivadas de la defectuosa constitución del tubo neural; cabe citar, entre ellas, la anencefalia, la espina bífida y el encefalocele, además de otras formas menos frecuentes, como la raquisquisis, que produce alteraciones de los movimientos y las sensaciones.

La anencefalia se caracteriza por la ausencia parcial o completa de la bóveda y la calota craneal y la ausencia parcial o completa de los hemisferios cerebrales, incompatibles con la vida. Al menos dos tercios de los pacientes con anencefalia nacen muertos; los nacidos a término sólo sobreviven unas horas.

La espina bífida es el defecto del tubo neural más frecuente, y consiste en la protrusión de tejido espinal a través de la columna vertebral (el tejido suele incluir meninges, médula espinal y raíces nerviosas). Alrededor del 75 % de los pacientes con espina bífida tienen hidrocefalia secundaria, la cual puede producir, a su vez, retraso mental. Se observan a menudo parálisis o debilidad muscular, falta de control de los esfínteres y pies zambos.

El encefalocele consiste en una protrusión del encéfalo en el interior de un saco cerrado. Rara vez es compatible con la supervivencia. Los investigadores especializados en embriología sostienen que los defectos del tubo neural se deben a una combinación de factores genéticos y ambientales: la deficiencia de ácido fólico es un importante ejemplo de factor no genético. Puede deberse a deficiente absorción del ácido fólico presente en los vegetales, los granos y otros alimentos; entre los segundos, una baja provisión de estos alimentos proveedores de vitamina B en la dieta.

La prevalencia de los defectos del tubo neural sería alrededor de 1 a 3 por 1.000. Existe una considerable variación en la prevalencia en distintas poblaciones. Un importante hallazgo epidemiológico es que las madres que suplementan su dieta con ácido fólico en la época de la concepción son menos propensas a tener hijos con defectos del tubo neural. Se ha estimado que el 50 a 70 % de los defectos de tubo neural puede evitarse con la suplementación de ácido fólico en la dieta.

En la mayoría de las poblaciones revisadas hasta el presente, los riesgos empíricos de recurrencia para los hermanos de los afectados son del 2 al 5 %. En distintos países se recomienda la ingesta de 4 miligramos por día a las madres que ya han tenido un niño con anomalía de cierre de tubo neural y de 0,4 miligramos por día a las mujeres en edad reproductiva. Según algunos autores desde 3 meses antes de planear un embarazo y hasta la semana 12 de gestación.

Normalmente el tubo neural se cierra alrededor de la cuarta semana de gestación. Un defecto en el cierre o la subsiguiente reapertura del tubo neural da lugar a los defectos, origen de las mencionadas patologías.

Bruce M. Carlson, MD, PhD., del Departamento de Anatomía y Biología Celular de la Universidad de Michigan en su obra *Embriología humana y biología del desarrollo* considera ampliamente probado que la anencefalia guarda una elevada correlación con la deficiencia de ácido fólico en la madre.

La misma opinión sostienen Lynn B. Jorde, PhD., John C. Carey, MD, Michael J. Bamshad, MD, y Raymond L. White, PhD. autores de *Genética médica*, quienes también consideran que las patologías mencionadas se relacionan con deficiencias nutricionales de las madres; por ello la importancia de la suplementación con ácido fólico en la alimentación de las mujeres en edad de concebir, pues reduce considerablemente la incidencia de defectos del tubo neural.

En los casos de madres con antecedentes de embarazos con defectos del tubo neural, los especialistas recomiendan 4 mg de ácido fólico por día, para prevenir la recurrencia y garantizar la vida del niño por nacer en el siguiente embarazo. En los casos sin antecedentes, como efecto protector se recomienda la ingesta de 0,4 mg por día, antes de la concepción y durante el embarazo.

(Se agradece la colaboración de la médica genetista doctora Clara Segal de Azerrad, docente de la Universidad Nacional de Rosario, quien ha brindado la información necesaria para la redacción que antecede.)

El desarrollo de modernas tecnologías y los avances del conocimiento científico dan lugar al planteo de problemáticas imposibles de imaginar 20 años atrás, que ponen en crisis muchas de las categorías con las que (desde el derecho), se definían la vida, la muerte, la salud y la enfermedad. Situaciones como las que originan el presente proyecto nunca hubieran llegado a tratarse sin la intervención de las ecografías y diagnósticos por imagen, que pueden confirmar la existencia de una patología congénita, irreversible y definitiva, como es el diagnóstico de anencefalia.

En este caso, como la posibilidad de sobrevida luego del desprendimiento del feto del útero materno es nula, no existiría diferencia entre esperar los 9 meses de gestación y la inducción anticipada del parto, verificada la patología pasados los 3 meses de embarazo. Si tal diagnóstico fuera confirmado antes de los 3 meses, estaríamos hablando de interrupción del embarazo.

La negativa de las autoridades hospitalarias para inducir el parto o interrumpir el embarazo solicitado por la madre sin una orden judicial, lesiona el derecho a la salud física y psíquica de la mujer y la protección integral de la familia (cónyuge, hijos). La dilación a través del acto administrativo que impide una resolución inmediata, agrava aun más la urgencia que caracteriza la situación planteada.

Respaldan este proyecto los derechos reconocidos en nuestra Constitución Nacional y en los tratados internacionales como la Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre (artículos 1º y 11), Declaración Universal de Derechos Humanos (artículos 3º y 25). El acta de 1967 del Parlamento del Reino Unido contempla la situación de riesgo para la vida de la mujer, o un peligro para su salud mental o física, o para cualquier niño existente en la familia. En la Convención Americana de Derechos Humanos (Pacto de San José de Costa Rica) leemos: “Nadie debe ser sometido a tratos crueles, inhumanos o degradantes...”, también la Constitución de la Ciudad de Buenos Aires (artículos 10, 20, 21 y 22) y la Ley Básica de Salud (ley 153, artículo 1º) ponen un especial énfasis en el cumplimiento de los derechos a la salud cuando se trata de mujeres, en correspondencia con la Convención sobre Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (artículo 12).

Asimismo podemos citar, como sustento y fundamento de esta iniciativa, los antecedentes jurisprudenciales existentes en nuestro país, a raíz de las presentaciones efectuadas por embarazos con diagnóstico de fetos con anencefalia.

Como corolario de este proyecto de ley, sugerimos que a través del Ministerio de Salud de la Nación se realicen campañas de difusión de la información respecto de la necesidad de ingesta de ácido fólico durante la vida reproductiva de las mujeres, como medio de prevención de las patologías mencionadas.

Por los fundamentos expuestos, es que solicitamos la aprobación del presente proyecto de ley.

*Liliana Lissi. – Graciela I. Gastañaga. – Juan C. Farizano. – Eduardo Santín.*

–A las comisiones de Discapacidad, de Acción Social y Salud Pública, de Familia, Mujer y Minoridad y de Legislación Penal.