

Voluntad política de cambio

Redacción RSD

RESUMEN

El artículo presenta tres partes. En la primera se expone el proyecto de estudio de Brian Skotko, un estudiante de Medicina preocupado por las quejas que recibía de las madres con hijos con síndrome de Down, sobre el modo en que recibían el diagnóstico tanto prenatal como postnatal. Fruto de este estudio fue la realización y publicación de varios trabajos en revistas internacionales. En la segunda se ofrece un amplio resumen del trabajo realizado por dicho autor en madres que recibieron el diagnóstico prenatal. Se reproducen las recomendaciones que dan las madres a los profesionales sobre cómo dar el diagnóstico y cómo actuar bajo esas circunstancias. En la tercera parte, y como consecuencia de todos esos estudios, se reproduce el proyecto de ley que ha presentado el Senado de Estados Unidos, para mejorar la interacción entre profesionales y familias en momentos tan delicados como es la noticia del diagnóstico.

La elaboración de un proyecto

Brian Skotko es estudiante de la Facultad de Medicina y de la Facultad de Ciencias Políticas y Gobierno 'John F. Kennedy' en la Universidad de Harvard. Tiene una hermana con síndrome de Down. Conforme iba preparando un bello libro de testimonios de madres de hijos con síndrome de Down (*Common Threads: Celebrating Life with Down Syndrome*), comprobó que esas madres, antes de mostrar los avances y realizaciones de sus hijos, expresaban un deseo irresistible de describir el proceso de nacimiento de su hijo. Y en esas descripciones había una coincidencia: el sentimiento de frustración, de enfado y de resentimiento por el modo en que los médicos daban la noticia del diagnóstico de síndrome de Down. Cuando Brian ingresó en la Facultad de Medicina, se dio cuenta de que se encontraba en un ambiente único para investigar sobre el modo en que se comunican diagnósticos muy delicados y sensibles, y fue durante el primer semestre en la Facultad de Medicina de Harvard cuando nació su idea de realizar estos estudios sobre diagnóstico prenatal y postnatal.

Para ello diseñó unos cuestionarios, muy completos, que habían de ser dirigidos a madres que habían tenido un hijo con síndrome de Down, para que contaran cómo se les había dado la noticia de que su hijo tenía síndrome de Down, bien en el momento del parto o durante el embarazo mediante diagnóstico prenatal. Decidió, además, enviar las entrevistas a

madres de dos países distintos: Estados Unidos y España. Respondieron centenares de madres. Por eso, el análisis de las respuestas ha dado origen a una serie de trabajos que acaban de ser publicados o están a punto de hacerlo, que contienen el mayor número de muestra conseguido hasta ahora. El estudio de las respuestas de 467 madres españolas a las que se dio el diagnóstico en el momento del nacimiento fue realizado en colaboración con el Prof. Ricardo Canal, de la Universidad de Salamanca, y fue publicado en esta Revista (*Revista Síndrome de Down*, 20: 54-71 2004). El estudio de las respuestas de 4 madres españolas a las que se diagnosticó durante el embarazo está a punto de ser publicado en la revista *Progresos en Diagnóstico Prenatal*. El estudio de las respuestas de 1.250 madres estadounidenses que recibieron el diagnóstico fue dividido entre las que lo recibieron en el momento del parto y las que lo recibieron durante el embarazo. El estudio de las primeras fue publicado en la revista *Pediatrics* (115: 64-77, 2005), y el de las segundas en la revista *American Journal of Gynecology and Obstetrics* (192: 670-677, 2005).

Este último tiene particular interés porque reúne las respuestas de 141 madres que, habiendo sido practicada la amniocentesis, recibieron el diagnóstico de que su hijo tenía síndrome de Down. Este estudio reúne el grupo más alto de madres en toda la literatura sobre este tema, por lo que las recomendaciones que las madres proponen son dignas de tenerse en



B. Skotko

cuenta. Por este motivo, presentamos un resumen del trabajo.

Por otra parte, el conjunto de trabajos de Brian Skotko no ha caído en saco roto; y al

margen de la influencia individual que pueda ejercer sobre padres y profesionales sanitarios, ha llamado la atención de los legisladores de la Cámara de Representantes y Senadores de Estados Unidos. Tras una serie de audiencias tanto con él como con otros especialistas estadounidenses, legisladores de ambos partidos -demócrata y republicano- decidieron elaborar un proyecto de ley que han presentado al Senado de los Estados Unidos para su aprobación. Eso tiene un nombre: voluntad política de cambio. Por su enorme interés, ofrecemos al final el texto de este proyecto.

Diagnóstico prenatal de síndrome de Down: reflexiones de madres que decidieron mantener el embarazo B. Skotko: Am J Obst Gynecol 192: 670-677, 2005

Introducción y objetivos

Dar a luz después de haber recibido el diagnóstico prenatal no es una experiencia fácil, ni para el médico ni para la madre. Los ginecólogos apenas si han tenido contacto directo durante sus años de formación con niños que tienen problemas de discapacidad y desarrollo. Con frecuencia, los médicos tratan de distanciarse de sus propias convicciones personales, en un esfuerzo por ofrecer información equilibrada a la nueva madre. En una encuesta realizada a 499 médicos de asistencia primaria, se vio que el 63% informó que "intentaban mostrarse lo más imparciales posible al dar el diagnóstico prenatal". El 13% admitió que "destacaban" los aspectos negativos del síndrome de Down de modo que los padres se inclinaban por la interrupción del embarazo, el 10% "urgía" a los padres a que abortaran, y el 10% indicó que "destacaban" los aspectos positivos del síndrome de Down, y el 4% "urgía" a los padres a que mantuvieran el embarazo.

Un estudio realizado a 10 madres que eligieron seguir el embarazo tras el diagnóstico prenatal de síndrome de Down mostró que ellas "no se sintieron ayudadas para llegar a una decisión plenamente informada porque los profesionales se inclinaban abierta u ocultamente hacia su propio punto de vista". El estudio concluía que: "se comprobó que la terminología negativa o el énfasis en las dificultades fueron

muy poco útiles y provocaron un resentimiento muy mantenido".

El objetivo de este trabajo es volver a examinar este problema en una muestra más grande y con un instrumento del análisis más poderoso. Preguntamos a madres que tenían hijos con síndrome de Down diagnosticados prenatalmente: ¿Cómo les ofreció la información el profesional sanitario que les atendió y, en su caso, pudo haberlo hecho mejor?

Este trabajo forma parte de una investigación epidemiológica más amplia y transcultural sobre apoyo prenatal y postnatal a madres de niños con síndrome de Down proyectada para Estados Unidos y España. El actual se refiere exclusivamente a Estados Unidos. Se distribuyeron encuestas exclusivamente a madres a través de 5 asociaciones regionales de padres (en Colorado, Carolina del Norte, Massachusetts, Los Ángeles y Rhode Island). Todo el material enviado fue previamente aprobado por el Comité de Estudios Humanos de la Facultad de Medicina de Harvard, asegurando la confidencialidad. El cuestionario recogía datos tanto cuantitativos como cualitativos: preguntas sí/no, pregunta con contestación abierta, y una serie de afirmaciones a las que las madres tenían que responder según el nivel en que estaban de acuerdo con una puntuación de la escala de Likert entre 1 y 7 (1: estoy en total desacuerdo; 7: estoy totalmente de acuerdo; 4: posición neutra). Si querían, las madres podían dar

Tabla 1. Características de las madres que respondieron a la encuesta

Variables	%
Raza (n = 139)	
Blanca	79,1
Hispánica, latina	10,1
Afroamericana, negra	5,8
Asiática	2,9
Indio-americana, esquimal	1,4
Otras	0,7
Religión (n = 135)	
Católica	42,2
Protestante	34,9
Mormón	4,4
Judía	3,0
Ninguna	2,2
Otras	12,7
Nivel educativo (n = 139)	
Bachillerato o inferior	28,8
Graduado de College	47,5
Postgrado	23,7

datos personales relacionados con su estado personal: etnia, cultura, estudios, religión, etc.).

Se enviaron 2.945 encuestas y se recibieron 1.250 respuestas. De ellas, 43 habían sido rellenas por los padres y se retiraron (se quería conocer sólo el punto de vista de la madre, para dar más homogeneidad a los resultados); lo mismo ocurrió con otras 81 respondidas por profesionales o grupos. De las restantes 1.126 encuestas respondidas, 141 fueron enviadas por madres que habían recibido un diagnóstico prenatal de síndrome de Down mediante amniocentesis, y sobre ellas se realizó el análisis que ahora presentamos.

La media de edad a la que las madres recibieron el diagnóstico prenatal fue 35,4 años (DE: 5,8), pero 75 de las madres (53,2%) eran mayores de 35 años. En la tabla 1 se ofrecen las características generales de las madres que

De las madres a las que se les practicó la amniocentesis, a 85 (60,3%) se les había hecho antes un test sérico de marcadores múltiples (triple prueba) a una edad gestacional media de 16,3 semanas. El resumen de las respuestas queda expresado en la tabla 2. La mayoría de las madres que habían respondido tuvieron temor y ansiedad tras recibir los resultados de ese test e indicaron que sus ginecólogos jamás les hablaron del síndrome de Down ni antes ni después de realizado el test. Cerca de la mitad de las madres sabía ya algo sobre el síndrome de Down antes de hacerse la triple prueba, pero casi todas pensaron que sus gine-

cólogos fallaron a la hora de ofrecerles material escrito sobre el síndrome de Down suficientemente actualizado. Estas variables permanecieron constantes a lo largo del tiempo.

En relación con los resultados de la amniocentesis, el 26,8% los recibieron personalmente, el 71,0% se enteraron del diagnóstico sin estar presentes. La mayoría se sintió temerosa y ansiosa. Cerca de la mitad se sintieron urgidas o presionadas a tomar una decisión sobre la continuidad del embarazo. Hubo relación entre el nivel del miedo de la madre y el grado de presión recibida. En las pocas madres que tuvieron una experiencia positiva en esos momentos, la satisfacción se debió al modo en que los médicos explicaron los resultados, de una manera inteligible que incluía el análisis de los aspectos positivos del síndrome de Down, y también guardó relación con el nivel educativo de la madre. Casi todas las madres coincidieron en que los profesionales no debían dar sus opiniones personales sobre lo que ellos harían en esas circunstancias.

La mayoría de las madres se sintieron animadas por su médico, pero no presionadas, para hacerse la amniocentesis. Pareció que los ginecólogos explicaron los resultados de una manera comprensible; sin embargo, pareció que no explicaron el síndrome de Down de forma adecuada, ni al mencionar los aspectos positivos ni los negativos. Las madres que tuvieron su hijo hace más años con relación al tiempo de la encuesta (10 a 20 años) son las que recibieron mayor información negativa sobre el síndrome de Down. En general, los ginecólogos no les entregaron materiales impresos suficientes suficientemente actualizados sobre el síndrome de Down, ni números de teléfono de otros padres de niños con síndrome de Down. Estas variables fueron constantes a lo largo del tiempo.

A la hora de valorar los factores que pudieron influir en la decisión de mantener el embarazo, obtuvieron un valor superior a 4 (valor neutro de la escala de Likert) los que figuran en la tabla 3.

Las madres que recibieron material escrito de su ginecólogo señalaron que la literatura recibida era fácil de leer y les ayudó a comprender lo que es el síndrome de Down; la mayoría de los escritos resaltaban los aspectos positivos, y en la mitad de los casos les había animado a mantener el embarazo. En general les gustó el material recibido. En relación con la actitud comprensiva de los ginecólogos hacia la decisión de mantener el embarazo, ésta fue mayor en los últimos años (2.003 frente a, por ejemplo, 1983). La mayo-

Tabla 2. Reflexiones de las madres sobre el apoyo prenatal recibido

	Media	DE	N
Prueba triple			
Antes de hacer la prueba, conocía bien lo que era el SD	4,0	2,3	85
Antes de recibir los resultados, mi médico me explicó lo que era el SD	2,3	1,7	85
Después de recibir los resultados, mi médico me explicó lo que era el SD	3,7	2,3	83
Tras recibir los resultados, me sentí incitada por mi médico para abortar	3,1	2,3	82
Tras recibir los resultados, me sentí animada por mi médico para seguir el embarazo	3,5	1,9	82
Tras recibir los resultados, sentí miedo	6,0	1,6	81
Tras recibir los resultados, sentí ansiedad	5,8	1,8	80
Tras recibir los resultados, tuve pensamientos de suicidio	1,5	1,2	81
Tras recibir los resultados, me sentí positiva	3,1	1,9	81
Tras recibir los resultados, creo que mi médico me dio suficiente información actualizada sobre el SD	2,4	2,0	79
Amniocentesis (reflexiones de las madres)			
Tras recibir los resultados, me sentí positiva	3,0	1,8	141
Tras recibir los resultados, tuve pensamientos de suicidio	1,5	1,4	140
Tras recibir los resultados, sentí ansiedad	6,1	1,5	140
Tras recibir los resultados, sentí miedo	6,3	1,3	141
Tras recibir los resultados, me sentí presionada para tomar una decisión sobre la continuación del embarazo	4,0	2,6	137
Me satisface que mi médico me dio su opinión sobre lo que haría en mi situación	2,9	1,7	111
Antes de la amniocentesis, ya tenía una buena idea de lo que era el SD	4,2	2,2	141
Deseaba hacerme la amniocentesis	5,2	2,0	141
Amniocentesis (conductas de los médicos)			
Me sentí animada por mi médico para hacer la amniocentesis	6,0	1,3	139
Me sentí presionada por mi médico para hacer la amniocentesis	3,6	2,1	140
Mi médico me explicó los resultados de un modo que pude entenderlos	5,7	1,6	140
Tras conocer los resultados, mi médico me animó a abortar	3,0	2,2	139
Tras conocer los resultados, mi médico me animó a continuar el embarazo	3,6	2,0	140
Tras conocer los resultados, mi médico me habló sobre los aspectos positivos del SD	3,3	2,1	141
Tras conocer los resultados, mi médico me destacó los aspectos positivos del SD	3,2	1,9	138
Tras conocer los resultados, mi médico me habló sobre los aspectos negativos del SD	3,8	2,0	140
Tras conocer los resultados, mi médico me destacó los aspectos negativos del SD	3,3	2,1	137
Tras conocer los resultados, mi médico me dio su opinión sobre lo que haría en mi situación	3,6	2,0	136
Mi médico mostró pena por mí	3,0	2,1	137
Tras conocer los resultados, mi médico me proporcionó teléfonos de padres que habían tenido un hijo con SD	2,4	2,0	139
Tras conocer los resultados, mi médico me dio suficiente material impreso actualizado sobre el SD	2,7	2,1	139
Material impreso			
El material impreso que recibí ofrecía una mezcla de aspectos positivos y negativos sobre el SD	4,4	2,0	98
El material impreso que recibí destacaba los aspectos negativos del SD	3,2	1,9	97
El material impreso que recibí destacaba los aspectos positivos del SD	4,6	1,9	98
El material impreso ayudaba a comprender lo que es el SD	5,5	1,7	97
El material impreso me animó a continuar el embarazo	4,1	2,0	94
El material impreso me animaba a interrumpir el embarazo	2,5	1,7	92
Me gustó el material que recibí	4,7	1,9	95
El material impreso era fácil de leer y entender	5,5	1,6	95
Las pruebas prenatales en su conjunto			
Mi médico me apoyó en mi decisión de continuar con el embarazo	5,0	2,0	140
Mi médico trató de cambiar mi decisión de continuar con el embarazo	2,5	2,0	138
El apoyo médico prenatal que recibí una vez que decidí continuar con el embarazo fue excepcionalmente bueno	5,3	2,0	139
Una vez decidida la continuación del embarazo, fue una lucha conseguir atención prenatal adecuada	1,7	1,5	139
Una vez decidida la continuación del embarazo, mi médico empezó a darme notas de padres sobre cómo criar a un hijo con SD	2,2	1,7	137

DE: desviación estándar. SD: síndrome de Down.

Se pidió a las madres que puntuaran su grado de acuerdo con las afirmaciones presentadas en el cuestionario según la escala de Likert: 1 significa "muy en desacuerdo", 4 es una postura neutra, 7 significa "muy de acuerdo".

Tabla 3. Los factores que más influyeron en la decisión de mantener el embarazo

	Media	DE	N
Mi propia conciencia	6,2	1,6	134
Mi religión	5,8	1,9	135
La opinión de mi cónyuge	5,6	2,1	135
Material que encontré por mí misma	4,3	2,3	134
Hablar con otro padre de niño con síndrome de Down	4,3	2,4	135
Imágenes y relatos positivos sobre personas con síndrome de Down en material escrito	4,1	2,2	136

ría admitió que el apoyo prenatal recibido tras su decisión fue bueno y que la experiencia del nacimiento fue positiva, lo cual contrasta con la experiencia negativa de las madres que recibieron el diagnóstico justo en el momento del parto, descrita por el autor en un trabajo previo.

Recomendaciones de las madres

1. Debe explicarse claramente que los resultados de la prueba triple (o cuádruple) sérica tienen sólo un valor de evaluación de riesgo, no un resultado positivo o negativo. Muchas madres entendieron que esa prueba tenía un valor diagnóstico todo-o-nada, incluso después de que sus ginecólogos les dieran los resultados. Ha de explicarse la débil sensibilidad y valor predictivo de forma que las madres lo entiendan. Además las madres piden que se les explique el síndrome de Down después de realizado este test, sin esperar a discutirlo hasta que se conozcan los resultados de la amniocentesis (o biopsia de vellosidades coriónicas).

2. Han de comunicarse los resultados de la amniocentesis en persona y a los dos padres, siempre que sea posible. Las que lo recibieron por teléfono se sentían muy resentidas. Los profesionales tienen que pedir a los padres que estén presentes. Si eso no es posible, se recurre al teléfono pero tratando de mantener después una consulta personal.

3. El lenguaje utilizado al dar el diagnóstico ha de ser sensible. Las madres piden que los médicos no empiecen diciendo "Lo siento mucho", o "Por desgracia, tengo que comunicarles malas noticias". Además, algunas madres dijeron que se les había hablado de "mongólicos" incluso en 1997, un término que es rechazado por completo.

4. Si los ginecólogos recurren a genetistas u otros profesionales para explicar el sín-

drome de Down, los mensajes han de ser sensibles, precisos y coherentes. En 1999 una madre contó que su consejera genética "nos dijo a mi marido y a mí que nuestro hijo no podría terminar la escolaridad, tendría limitaciones cognitivas, podría quedar como un niño pequeño durante toda la vida, tanto emocional como mentalmente. Su información no incluyó en absoluto ninguna de las posibilidades que pudieran existir entre lo mejor y lo peor de su funcionamiento". Y otra madre contó: "nos mostró primero un vídeo verdaderamente lastimoso de gente con síndrome de Down que tenían un nivel muy bajo y de apariencia aletargada, y después siguió diciéndonos (1999) que jamás podría leer, escribir o hacer cuentas".

5. Analizar todas las razones que aconsejan el diagnóstico prenatal, incluidos el sentirse más seguros, el conocer la realidad del diagnóstico de síndrome de Down antes del parto, la adopción, y la posibilidad de interrumpir el embarazo. Muchas de las madres que respondieron a esta encuesta nunca pensaron en interrumpir su embarazo, y se sintieron molestas de que sus médicos les dieran descripciones detalladas sobre el aborto sin saber si ellas deseaban discutir esa opción.

6. Ha de disponerse de información actualizada sobre el síndrome de Down. Información clínica sobre la salud, relatos positivos que demuestren el real potencial y posibilidades de los niños con síndrome de Down.

7. Ha de ofrecerse contacto con grupos locales de apoyo para el síndrome de Down, por si lo desean. Las madres lo agradecieron. Una madre comentó: "Me sentí 100% mejor y más positiva para tener a mi hija". Otra mencionó: "Siento que no me metí en uno de esos grupos al principio. Pensé que todas se sentarían a llorar cada una en el hombro de la otra, y no estaba dispuesta a reuniones de lástima. Sólo deseo que los médicos, las enfermeras y los hospitales estén mejor informados sobre las

estupendas oportunidades que existen por ahí para ayudar a los padres".

PROYECTO DE LEY

Como antes indicábamos, los resultados presentados en los estudios de Brian Skotko han promovido la elaboración de un proyecto de ley en Estados Unidos que mejore la información a los padres durante el embarazo. Dicha propuesta iría acompañada de un presupuesto de 25 millones de dólares para cumplir el proyecto y mejorar los servicios.

Ofrecemos el texto del proyecto de ley que ha sido traducido por José Carlos Flórez (médico) y María José Alonso Parreño (jurista).

Con fecha 11 de marzo de 2005, los senadores Sam Brownback (Republicano - Kansas) y Edward Kennedy (Demócrata - Massachusetts) han presentado en el Senado de los Estados Unidos un proyecto de ley que va dirigido a mejorar las condiciones y el rigor con que se informa a las mujeres embarazadas sometidas a pruebas de diagnóstico prenatal, y que han dado resultado positivo de síndrome de Down u otras anomalías diagnosticadas en el periodo prenatal.

"LEY DE CONCIENCIACIÓN SOBRE ANOMALÍAS DIAGNOSTICADAS EN EL PERIODO PRENATAL" (PRESENTADA EN EL SENADO DE LOS ESTADOS UNIDOS POR EL SENADOR SAM BROWNBAC [REPUBLICANO KANSAS] Y EL SENADOR EDWARD KENNEDY, [DEMÓCRATA, MASSACHUSETTS]).

S. 609

Redactado para modificar la Ley del Servicio Público de Sanidad y aumentar el suministro de información con garantías científicas y los servicios de apoyo a los pacientes que reciben un diagnóstico positivo de síndrome de Down u otras anomalías diagnosticadas en el periodo prenatal.

EN EL SENADO DE LOS ESTADOS UNIDOS

11 de marzo, 2005

El Sr. BROWNBAC (en su propio nombre y en el del Sr. KENNEDY) presentó el siguiente proyecto de ley, que fue leído dos veces y enviado al Comité de Salud, Educación, Trabajo y Pensiones

PROYECTO DE LEY

Para modificar la Ley del Servicio Público de Sanidad y aumentar el suministro de información con garantías científicas y los servicios de apoyo a los pacientes que reciben un diagnóstico positivo de síndrome de Down u otras anomalías diagnosticadas en el periodo prenatal.

Para que sea promulgado por el Senado y la Cámara de Representantes de los Estados Unidos de América reunidos en Congreso,

SECCIÓN 1. TÍTULO ABREVIADO.

Esta Ley podrá citarse con el nombre de 'Ley de Concienciación sobre Anomalías Diagnosticadas en el Periodo Prenatal'.

SECCCIÓN 2. CONCLUSIONES Y FINES.

(a) Datos - El Congreso emite las siguientes conclusiones:

(1) Las mujeres embarazadas que deciden someterse a pruebas genéticas prenatales habrán de recibir consejo genético puntual, científico y no directivo sobre las anomalías que se vayan a cribar y sobre la exactitud de dichas pruebas, consejo que será proporcionado por profesionales de la salud que estén cualificados para obtener e interpretar tales pruebas. El consentimiento informado es un componente esencial de todo tipo de pruebas genéticas.

(2) Un estudio reciente revisado por científicos competentes y dos informes de los Centros de Control y Prevención de Enfermedades mediante diagnóstico prenatal han encontrado deficiencias en los datos requeridos para comprender la epidemiología de las anomalías diagnosticadas en el periodo prenatal, para seguir las tendencias evolutivas con exactitud, y para aumentar la eficacia de las intervenciones clínicas.

(b) Fines. - Los fines de esta Ley para el período que comienza después del diagnóstico de un feto con síndrome de Down u otra anomalía diagnosticada en el periodo prenatal son los siguientes:

(1) Aumentar el número de derivaciones de pacientes hacia profesionales que ofrezcan servicios fundamentales de apoyo a mujeres que hayan recibido un diagnóstico de síndrome de Down o de otras anomalías diagnosticadas en el periodo prenatal, así como proporcionar información actualizada y basada en conocimientos científicos sobre la esperanza de vida, potencial de desarrollo y calidad de vida de un niño nacido con síndrome de Down u otra anomalía diagnosticada en el periodo prenatal.

(2) Proporcionar redes de apoyo a través de un Programa de Ayuda y acercamiento al Paciente y al Profesional organizado por los Centros de Control y Prevención de Enfermedades.

(3) Mejorar los datos disponibles mediante la incorporación de la información obtenida directamente a través de las pruebas prenatales dentro de los programas estatales de vigilancia de los defectos congénitos y de condiciones diagnosticadas en el periodo prenatal ya existentes; y

(4) Asegurar que los pacientes reciben información científica y actualizada sobre la exactitud de la prueba empleada.

SECCCIÓN 3. MODIFICACIÓN DE LA LEY DEL SERVICIO PÚBLICO DE SANIDAD.

La Parte P del Título III de la Ley del Servicio Público de Sanidad (42 U.S.C. 280g et seq.) se modifica mediante la adición al final del texto de la siguiente disposición:

'SEC. 3990. APOYO A LOS PACIENTES QUE RECIBEN UN DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE DOWN O DE OTRAS ANOMALÍAS DIAGNOSTICADAS EN EL PERIODO PRENATAL.

'(a) Definiciones - En esta sección se utilizan las siguientes definiciones:

`(1) SÍNDROME DE DOWN - La expresión 'síndrome de Down' se refiere a un trastorno cromosómico causado por un error en la división celular que da origen a la presencia de una copia extra completa o parcial del cromosoma 21.

`(2) PROVEEDOR DE SERVICIOS SANITARIOS - La expresión 'proveedor de servicios sanitarios' significa cualquier persona o entidad obligada por la ley estatal o Federal a tener una licencia, registro o certificación para proporcionar servicios sanitarios, y que posee tal licencia, registro o certificación.

`(3) ANOMALÍA DIAGNOSTICADA EN EL PERIODO PRENATAL - La expresión 'anomalía diagnosticada en el periodo prenatal' significa cualquier anomalía en la salud del feto identificada a través de pruebas genéticas prenatales o procedimientos de rastreo prenatal.

`(4) PRUEBA PRENATAL- La expresión 'prueba prenatal' significa cualquier prueba diagnóstica o de rastreo ofrecida a las mujeres embarazadas que demandan cuidados prenatales rutinarios cuya administración se haga a petición o recomendación de un proveedor de servicios sanitarios sobre la base del historial médico, contexto familiar, raíces étnicas, resultados de pruebas anteriores, u otros factores de riesgo.

`(b) Servicios de Información y Apoyo - El Secretario, por medio del Director de los Institutos Nacionales de la Salud, del Director de los Centros de Control y Prevención de Enfermedades, o del Administrador de la Administración de Recursos y Servicios Sanitarios, podrá autorizar y supervisar ciertas actividades, inclusive la concesión de ayudas, contratos o acuerdos cooperativos, para:

`(1) obtener, resumir y difundir información científica actualizada relacionada con el síndrome de Down u otras anomalías diagnosticadas en el periodo prenatal; y

`(2) coordinar la prestación y el acceso a servicios de apoyo nuevos establecidos o ya existentes dirigidos a los pacientes que reciban el diagnóstico de síndrome de Down u otras anomalías diagnosticadas en el periodo prenatal, incluyendo –

`(A) el establecimiento de una línea telefónica permanente y un portal de Internet que informen sobre recursos y que sean accesibles a los pacientes que reciben un diagnóstico positivo;

`(B) el establecimiento de una oficina de datos que recoja información científica, curso clínico, esperanza de vida, potencial de desarrollo y calidad de vida relacionados con el síndrome de Down u otras anomalías diagnosticadas en el periodo prenatal;

`(C) el establecimiento de programas de apoyo mutuo a nivel nacional y local;

`(D) el establecimiento de un registro nacional, o red de registros locales, que recoja las familias dispuestas a adoptar a recién nacidos con síndrome de Down u otras anomalías diagnosticadas en el periodo prenatal, y con enlaces a las agencias de adopción que estén dispuestas a tramitar la adopción de recién nacidos con síndrome de Down u otras anomalías diagnosticadas en el periodo prenatal por parte de familias que deseen adoptarlos; y

`(E) el establecimiento de programas de concienciación y educación para los proveedores de servicios sanitarios encargados de revelar los resultados de pruebas prenatales sobre el síndrome de Down u otras anomalías diagnosticadas en el periodo prenatal a los pacientes, programas que serán coherentes con los fines descritos en la sección 2(b)(1) de la Ley de Apoyo al Diagnóstico Prenatal.

`(c) Recopilación de Datos:

`(1) PRESTACIÓN DE ASISTENCIA - El Secretario, por medio del Director de los Centros de Control y Prevención de Enfermedades, prestará su asistencia a los departamentos de salud estatales y locales para integrar los resultados de las pruebas prenatales en los programas de vigilancia estatales sobre estadísticas vitales y defectos congénitos.

`(2) ACTIVIDADES - El Secretario se asegurará de que las actividades realizadas de acuerdo con el párrafo (1) sean suficientes para extraer datos a nivel de población relacionados con las tasas nacionales y los resultados de las pruebas prenatales.

`(d) Suministro de Información por Parte de Profesionales - Al recibir un resultado positivo en una prueba prenatal sobre el síndrome de Down u otras anomalías diagnosticadas en el periodo prenatal, el proveedor de servicios sanitarios responsable del caso (o aquél proveedor designado por este) proporcionará al paciente los siguientes servicios:

`(1) Información escrita actualizada y científica que recoja la esperanza de vida, curso clínico, desarrollo intelectual y funcional, y opciones terapéuticas para un feto diagnosticado o un niño nacido con síndrome de Down u otras anomalías diagnosticadas en el periodo prenatal.

`(2) Derivación a proveedores de servicios de apoyo, que incluyan líneas de teléfono informativas específicas sobre el síndrome de Down u otras anomalías diagnosticadas en el periodo prenatal, centros de recursos u oficinas de datos, y otros programas educativos y de apoyo descritos en la subsección (b)(2).

`(e) Confidencialidad:

`(1) EN GENERAL - No obstante lo previsto en las subsecciones (c) y (d), nada en esta sección será interpretado como que se autoriza o requiere la recopilación, mantenimiento o transmisión de los datos que se listan a continuación, sin que el proveedor de servicios sanitarios obtenga el consentimiento escrito previo del paciente. Los datos a que se refiere este párrafo son los siguientes:--

`(A) información sanitaria u otros datos que identifiquen a un paciente, o con respecto a los cuales existe una base razonable para creer que tal información podría ser usada para identificar a dicho paciente (incluyendo su nombre, dirección, profesional sanitario u hospital); y

`(B) datos que no estén relacionados con la epidemiología de la anomalía sobre la que se persigue un diagnóstico.

`(2) DIRECTRICES - En el plazo de 180 días contados desde de la fecha de promulgación de esta sección, el Secretario establecerá directrices sobre la ejecución de lo previsto en el párrafo (1) y la subsección (d).

`(f) Informes:

`(1) INFORME DE EJECUCIÓN MATERIAL - En el plazo de 2 años contados desde la promulgación de esta sección, y cada 2 años en lo sucesivo, el Secretario al Congreso un informe relativo a la ejecución material de las directrices descritas en la subsección (e)(2).

`(2) INFORME A LA GAO (OFICINA GUBERNAMENTAL DE CONTABILIDAD) - En el plazo de 1 año desde la promulgación de esta sección, la Oficina Gubernamental de Contabilidad someterá al Congreso un informe sobre la eficacia de los programas actualmente existentes de sanidad y de apoyo a las familias que constituyan recursos para las familias con hijos discapacitados.

`(g) Autorización de Presupuestos - Se autoriza para poder llevar a cabo esta sección, el presupuesto de 5 millones de dólares anuales en cada uno de los años fiscales de 2006 al 2010.