

## PROYECTO DE DECLARACIÓN

El Senado y la Cámara de Diputados...

### DECLARA

Reconocer a la joven santacruceña Luciana Lozano, por su labor en la ayuda de pacientes de enfermedades poco frecuentes, el respeto de sus derechos y la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad.

## FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

Luciana Lozano nació en Caleta Olivia, provincia de Santa Cruz, en el año 2000. Al salir de la sala de parto, el médico ya diagnosticó el síndrome de Treacher Collins al ver que la tía también tenía características leves de ese trastorno en la cara. El desorden está causado por una mutación en un gen y fue descrito en el año 1900 por el cirujano y oftalmólogo inglés Edward Treacher Collins. Afecta a 1 de cada 50.000 nacidos vivos en el mundo. A veces, es leve. En otras ocasiones, es más severo y requiere cirugías u otras intervenciones.

En el caso de Luciana, el trastorno marcó intensamente su vida y cambió el rumbo de ella y de su familia. Tras su nacimiento, el padre salió de la casa y nunca más volvió. Pero gracias a la madre y con apoyo de los abuelos, Luciana salió adelante.

Nació sin orejas y sin pómulos en la cara. Con una alteración en la mandíbula y el paladar hendido. Sus médicos dijeron que no iba a hablar ni a escuchar. Que solo iba a estar echada en una cama por el resto de la vida. Sufrió bullying desde pequeña, no obstante, esta mujer que en pocos días cumplirá 21 años, ya ha superado 36 cirugías para reconstruir su cara y tener habla y audición. Hoy brinda acompañamiento a niñas, niños y adolescentes para que puedan empoderarse frente al bullying que sufren por tener enfermedades pocos frecuentes.

Su enfermedad nunca fue obstáculo para brindarle ayuda a sus pares. Actualmente forma parte del Parlamento Juvenil del Mercosur, es líder de grupo en la Alianza Argentina de Pacientes y estudia un profesorado para acompañar a personas con discapacidad auditiva y luchar por sus derechos,

Como miembro del Parlamento Juvenil del Mercosur, desde el 2016, impulsó debates y declaraciones públicas para que las sociedades cambien e integren realmente a las personas con discapacidad. Se ha convertido en activista por las personas con enfermedades poco frecuentes y el respeto a sus derechos.

También forma parte del grupo de jóvenes contra el bullying de la Alianza Argentina de Pacientes (ALAPA)

Luciana es un ejemplo viviente de resiliencia, creemos menester reconocerla por todo el camino que, con su corta edad, ha transitado hasta aquí.

Por todo lo expuesto, solicito a mis pares me acompañen con su firma en el presente proyecto.