



H. Cámara de Diputados de la Nación

"2020 - Año del General Manuel Belgrano"

Proyecto de Ley

Relevamiento Estadístico de la Acondroplasia

Artículo 1.- Finalidad. Dispóngase la realización de un relevamiento estadístico de la acondroplasia en todo el territorio de la República Argentina, desagregado por provincia, con la finalidad de obtener por primera vez en la historia de la Nación, datos precisos y reales de la cantidad de habitantes que padecen esa condición en su población.-

Artículo 2.- Objetivo. El propósito del relevamiento dispuesto por la presente norma será identificar con datos certeros y globales del número de habitantes con acondroplasia en aras de formular un diagnóstico acabado de dicha problemática a nivel nacional que permita la creación de estrategias políticas, asistenciales y legislativas tendientes a darles respuesta.-

Artículo 3.- La autoridad de aplicación establecerá los mecanismos para instrumentar el primer relevamiento estadístico de acondroplasia dentro de los 90 días de promulgada la presente ley. Debiendo actualizar anualmente la información que arroje el mismo.-

Artículo 4.- La autoridad de aplicación dispondrá la creación de una ficha personal de cada censado, que contendrá obligatoriamente la siguiente información: a) Nombre y apellido; b) DNI; c) Edad; d) Nacionalidad; e) Domicilio; f) Profesión u Oficio; g) Estado Civil; h) Certificado Médico que acredite su condición de enano; i) Nivel Escolar; j)



H. Cámara de Diputados de la Nación

"2020 - Año del General Manuel Belgrano"

Composición familiar; k) Estado habitacional; l) Situación Laboral y previsional; m) Nivel de Ingresos particulares y/o grupo familiar; n) Si posee alguna asignación y/o subsidio; l) Personas a su cargo, si las tuviere.-

Artículo 5.- La jefatura de Gabinete de Ministros de la Nación estará facultada a reasignar la partida presupuestaria pertinente, con el objeto de dar cumplimiento a lo establecido en la presente norma. El presupuesto General de la Nación, posterior a la promulgación de la presente Ley, deberá contemplar todas las previsiones presupuestarias necesarias para el cumplimiento de las disposiciones contenidas en la misma.-

Artículo 6.- Establézcase la obligatoriedad de la autoridad de aplicación de presentar dentro de los 30 días hábiles de finalizado el proceso de relevamiento nacional, los resultados del mismo a cada una de las Cámaras del Poder Legislativo para su consideración.-

Artículo 7.- La autoridad de aplicación de la presente ley será designada por el Poder Ejecutivo Nacional. El que solicitará la colaboración y coordinación obligatoria de los gobiernos Provinciales y Municipales a los fines de hacer ejecutoria la presente norma.-

Artículo 8.- El poder Ejecutivo Nacional reglamentará la presente ley dentro de los 90 días de su promulgación.-

Artículo 9.- Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.-



H. Cámara de Diputados de la Nación

"2020 - Año del General Manuel Belgrano"

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

Existe un punto de coincidencia entre los estudios, informes e investigaciones que instituciones, fundaciones e investigadores han expuesto a nivel mundial sobre la Acondroplasia (enanismo). Aquellos que la padecen sufren una estigmatización social producto de una profunda discriminación. Así, El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) revela que la discriminación de estas personas es patente en seis áreas: el reconocimiento oficial de la situación de discapacidad, la inclusión educativa, la salud, la protección social, el acceso al empleo y las relaciones laborales y, por último, el ámbito de la imagen personal y grupal. Con una consecuencia grave: la "devaluación de su persona y la consiguiente negación a la dignidad de su estatus como ciudadanos de pleno derecho".

En idéntico sentido, El psicólogo e investigador Saulo Fernández Arregui autor de la tesis "El estigma social del enanismo óseo: consecuencias y estrategias de afrontamiento". Defiende que este estigma afecta a la calidad de vida y al bienestar psicológico, ya que las personas con enanismo se enfrentan desde edades muy tempranas a la sensación de que no son aceptadas por los otros con facilidad". Por último, La Fundación Alpe ha colaborado en el estudio "Las situaciones de discriminación de las personas con acondroplasia en España", publicado por el Cermei y promovido por el Real Patronato sobre Discapacidad del



H. Cámara de Diputados de la Nación

"2020 - Año del General Manuel Belgrano"

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, el cual arrojó el mismo triste resultado. ***La discriminación de las personas con enanismo es tal, que ni siquiera se sabe cuántas personas afectadas hay.***

Los países no se preocupan por esta minoría, y por ende no cuentan con un protocolo de actuación médica específico, ni categorías o valoración propia de la acondroplasia como situación generadora de discapacidad, menos aún de protegerlos con políticas asistenciales y de accesibilidad plena.-

Esta labor legislativa pretende poner a nuestra Nación en la vanguardia de aquellos que se están ocupando de la problemática expuesta, como es el caso ejemplificador de Colombia que mediante la Ley 1275 las personas de baja estatura, consideradas como 'enanitas', se beneficiarán con políticas públicas de protección como personas con discapacidad. Dentro de las líneas de acción de la política pública para las personas con enanismo, la Ley establece la construcción y adecuación del amueblamiento urbano para permitir el acceso de los de talla menor.

Igualmente la promoción de la inclusión de los enanos en la vida social efectiva, la convivencia pacífica y la democracia, eliminando toda forma de discriminación y maltrato hacia dichas personas. Pero primero debemos relevarlos e individualizarlos. Ese es el verdadero punto de partida que se transformará en el punto de inflexión de la política de inclusión que una Nación como la Nuestra debe tener.-

Cabe destacar que como lo explica la citada Fundación Alpe, el enanismo no solo tiene este estigma social de ser objeto de una profunda discriminación, sino que además tiene consecuencias médicas ya que "provoca una alteración morfológica de los huesos, que pueden originar numerosas



H. Cámara de Diputados de la Nación

"2020 - Año del General Manuel Belgrano"

complicaciones que deberán manejarse con tratamientos específicos", Sobre todo los niños desarrollan con más frecuencia complicaciones neurológicas, trastornos respiratorios, complicaciones ortopédicas, hipoacusia o retraso en el aprendizaje.

El Art. 16 de la Constitución Nacional Argentina establece la igualdad ante la Ley de sus ciudadanos, el mismo se encuentra complementado por el Art. 75 inc. 23, en cuanto establece como atribuciones del legislador la de "Legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad. Dictar un régimen de seguridad social especial e integral en protección del niño en situación de desamparo, desde el embarazo hasta la finalización del período de enseñanza elemental, y de la madre durante el embarazo y el tiempo de lactancia"

Por ello, el presente proyecto de ley pretende hacer honor a lo ordenado por la norma madre de nuestro País y transformarse en el punta pie inicial de un conjunto normativo que reconozca, incluya y proteja a esta parte de la población, eliminando barreras físicas y sociales, resultando en el reconocimiento pleno de sus derechos como persona y ciudadano Argentino.-

Por todo lo expresado anteriormente es que solicito a mis pares que acompañen la aprobación del presente proyecto de Ley.