



H. Cámara de Diputados de la Nación

“2021. Año de homenaje al Premio Nobel de la Medicina . Dr. Cesar Milstein”.

PROYECTO DE LEY

SEMANA NACIONAL DE CONCIENTIZACIÓN DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

El Senado y la Cámara de Diputados de la Nación Argentina,
Sancionan con fuerza de ley:

Artículo 1º- Instituyese la primera semana del mes de Octubre de cada año como el "Semana Nacional de concientización de la parálisis cerebral”

Artículo 2º- Encomiéndese al Poder Ejecutivo Nacional, arbitre las medidas necesarias para la planificación e implementación de las actividades **para generar conciencia y reflexión sobre los derechos y dignidad de las personas con parálisis cerebral.**

Artículo 3º - Invitase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

Artículo 4º- Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.-



H. Cámara de Diputados de la Nación

“2021. Año de homenaje al Premio Nobel de la Medicina . Dr. Cesar Milstein”.

FUNDAMENTOS:

Sr. Presidente:

En el año 1860, William John Little, cirujano ortopedista¹ inglés² **estableció por primera vez una descripción médica de un trastorno que afectaba a los niños y niñas en los primeros años de su vida y que se caracterizaba por la rigidez muscular. Para este médico cirujano,** se trataba de una peculiar distorsión que afecta a niños recién nacidos; se manifiesta tanto en la “rigidez como en los espasmos del tétanos y la distorsión de las extremidades”. **Conocida durante mucho tiempo como “Enfermedad ³de Little”⁴,** hoy en día se sabe que la afección descrita es la diplejia espástica, **uno de los trastornos que se engloban bajo el término de Parálisis Cerebral. El término Parálisis Cerebral,** que es como se la conoce actualmente, **apareció por primera vez en 1888** en los escritos de William Osler.

La **Parálisis Cerebral** se define como un **trastorno neuromotor** no progresivo **debido a una lesión o una anomalía en el desarrollo del cerebro⁵** del feto, del recién nacido o del lactante. **Esto produce que el cerebro no pueda o haya impedimentos para enviar los mensajes**

¹ <https://www.medigraphic.com/pdfs/opediatria/op-2014/op141b.pdf>

² <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2528439/>

³ <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1636541006703877>

⁴ <https://www.fleni.org.ar/patologias-tratamientos/enfermedad-de-little/#:~:text=Sin%C3%B3nimo%3A%20diplej%C3%ADa%20crural%3B%20rigidez%20espasm%C3%B3dica,%20por%20un%20parto%20traum%C3%A1tico.>

⁵ <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/cerebral-palsy/symptoms-causes/syc-20353999>



H. Cámara de Diputados de la Nación

“2021. Año de homenaje al Premio Nobel de la Medicina . Dr. Cesar Milstein”.

hacia los músculos, dificultando el movimiento de éstos. También lleva asociados otras contrariedades de tipo sensorial, perceptivo y psicológico. **La Parálisis Cerebral no es progresiva**, lo que significa que no se agravará cuando la persona deje de ser niño y se convierta en mayor, pero algunos de los entorpecimientos se pueden hacer más evidentes.

El primer miércoles de Octubre de cada año se conmemora el día internacional de la parálisis cerebral, por lo tanto este proyecto se orienta en ese sentido y tiene como principal objetivo la visualización, concientización y reflexión e informar a la sociedad sobre la **realidad** y necesidades de las personas con parálisis cerebral y sus familiares⁶.

La parálisis cerebral es la **discapacidad física** más común en la **infancia**. **Y asimismo, es una de las menos comprendidas**. Los médicos se muestran remisos a establecer el **diagnóstico**, demasiados afectados reciben **terapias inefectivas** y sus familiares⁷ carecen de acceso a un apoyo ⁸e información básicos, la inversión en investigación es escasa, y demasiadas sociedades mantienen a las personas con parálisis cerebral ocultos, fuera de la vista ⁹y la conciencia general, así como “**sin opciones**”.

⁶https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/c5b0e-folleto_familias.pdf

⁷ http://www.infocop.es/view_article.asp?id=1553

⁸ https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/c5b0e-folleto_familias.pdf

⁹ http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-85972019000400004



H. Cámara de Diputados de la Nación

“2021. Año de homenaje al Premio Nobel de la Medicina . Dr. Cesar Milstein”.

En la República Argentina la parálisis cerebral afecta entre el 2 y 2,5 por mil de los niños nacidos¹⁰ y la tasa de incidencia se incrementa a 1500 casos más por año¹¹. Diversas instituciones públicas y privadas, han transitado y transitan los caminos de la búsqueda de reconocimiento de los afectados por la parálisis cerebral, solo por nombrar algunas detallamos: El instituto Fleni¹² de conocida reputación, que fue fundado en el año 1959 y que ha evolucionado hacia una prestación integral de patologías neurológicas que incluye la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación, y es hoy en día una institución médica de prestigio internacional viene trabajando en los diagnósticos.

La Fundación Obligado¹³ entidad civil autorizada por la IGJ en el año 1963, que trabaja a nivel nacional e internacional y reconocida desde 1980 por la Internacional Cerebral Palsy Society y que ha recibido en el año 2019 el premio FEDEFA por su compromiso a la institucionalidad y la transparencia. Y con reconocimientos de la HCDN y de la Cámara de Diputados de la Provincia de Salta, viene trabajando desde 1964¹⁴ en la promoción de la igualdad de oportunidades de la participación de personas con parálisis cerebral

¹⁰<https://www.sap.org.ar/uploads/consensos/consenso-argentino-sobre-par-aacutetelisis-cerebral-rol-del-cuidado-perinatal.pdf>

¹¹<https://www.infobae.com/2014/05/16/1563991-paralisis-cerebral-la-causa-mas-frecuente-discapacidad-la-infancia/>

¹² <https://www.fleni.org.ar/institucional/>

¹³ http://www.fundacionobligado.org.ar/?page_id=4113

¹⁴ <http://www.fundacionobligado.org.ar/>



H. Cámara de Diputados de la Nación

“2021. Año de homenaje al Premio Nobel de la Medicina . Dr. Cesar Milstein”.

El Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur “Dr. Juan Otimio Tesone” (INAREPS)¹⁵ “organismo de carácter público,” de excelente calidad en sus áreas, con gran sentido humanitario, cuyo compromiso está orientado a mejorar en forma permanente y continua la calidad de sus servicios y transmitir conocimientos a la comunidad en lo relacionado con la discapacidad y su rehabilitación para reinsertarse en el marco social. **El INAREPS Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur en el ámbito de la Nación, incluido en el régimen de hospitales públicos descentralizados¹⁶** de Autogestión, dependiente de la Subsecretaría de Gestión de Servicios Asistenciales, Secretaría de Política, Regulación e Institutos, Secretaría de Gobierno de Salud de la Nación, tiene como misión principal la rehabilitación de forma integral a las personas con discapacidad motriz . En conformidad con lo mentado, es necesario que el pueblo Argentino, que la República conformada por sus ciudadanos tome plena y seria conciencia, para que a través de talleres y charlas de reflexión se integre plenamente con reconocimiento y dignidad a las personas con parálisis cerebral. Por todos los argumentos aquí expuestos, solicito a mis pares que me acompañen en la aprobación de la presente iniciativa.

AUTORA: DIPUTADA VIRGINIA CORNEJO

¹⁵ <https://www.argentina.gob.ar/salud/inareps/institucional>

¹⁶ <https://www.argentina.gob.ar/salud/inareps/institucional/historia>